



Facultad de Educación

UNIVERSIDAD DE CANTANTABRIA

FACULTAD DE EDUCACIÓN

MÁSTER UNIVERSITARIO EN INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN
EN CONTEXTOS EDUCATIVOS

LA ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS COMO ELEMENTO
FACILITADOR DE LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

SUPPORTS INTENSITY SCALE AS FACILITATOR OF PERSON
CENTERED PLANNING

AUTORA: MARÍA LINDES CALDERÓN BARQUÍN

DIRECTORA: ALBA IBÁÑEZ GARCÍA

FECHA: 31/10/2012

ÍNDICE

1. Resumen y Palabras clave	3
2. Introducción	5
3. Marco Teórico	7
3.1 De la prestación de cuidados a la prestación de apoyos	7
3.1.1 Evolución del concepto de discapacidad intelectual	8
3.1.2 El paradigma de apoyos	16
3.1.3 Avances en los servicios a personas con discapacidad	20
3.1.3.1 Claves del cambio organizacional	22
3.1.3.2 La Fundación Obra San Martín como modelo de cambio	24
3.2 La discapacidad, una cuestión de derechos humanos	35
4. Estudio empírico	40
4.1 Objetivos	40
4.2 Metodología	40
4.3 Muestra	45
4.4 Instrumentos	48
4.4.1 SIS	49
4.4.2 Cuestionario	51
4.5 Procedimiento	54
4.6 Análisis de datos	55
5. Conclusiones	73
6. Líneas futuras de trabajo	75
7. Bibliografía	77
8. Anexos	83
8.1 Cuadros explicativos sobre participantes del estudio	84
8.2 Modelo de cuestionario y cuestionarios implementados	90
8.3 Ejemplo de escala SIS completa	107
8.4 Propuesta de hoja de información complementaria a la SIS	115

ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS

FIGURA 1. Modelo multidimensional de Discapacidad Intelectual (1992)	17
FIGURA 2. Modelo multidimensional de Discapacidad Intelectual (2002)	17
FIGURA 3. Modelo multidimensional de Discapacidad Intelectual (2010)	17
FIGURA 4. Distribución de la muestra por sexo	45
FIGURA 5. Distribución de la muestra por rangos de edad	46
FIGURA 6. Distribución de la muestra por lugar de residencia	47
FIGURA 7. Distribución de la muestra por centros a los que acude	48
FIGURA 8. Resultados de la Subescala: Actividades de Vida en el hogar	58
FIGURA 9. Resultados de la Subescala: Actividades de Vida en la comunidad	59
FIGURA 10. Resultados de la Subescala: Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida	60
FIGURA 11. Resultados de la Subescala: Actividades de Empleo	61
FIGURA 12. Resultados de la Subescala: Actividades de Salud y seguridad	62
FIGURA 13. Resultados de la Subescala: Actividades Sociales	63
FIGURA 14. Resultados del Índice de Necesidades de Apoyo	64
FIGURA 15. Resultados de las necesidades excepcionales de Apoyo médico/conductual	67
TABLA 1. Características de los evaluadores participantes	52
TABLA 2. Resultados en las Subescalas: Dimensiones de la vida	55
TABLA 3. Resultados en el Índice de Necesidades de Apoyo	63
TABLA 4. Porcentaje de casos que presentan mayores necesidades de apoyo en cada ítem de la sección 2: Protección y Defensa	64
TABLA 5. Resultados de las Necesidades de Apoyo médico/conductual	66

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

Resumen

El presente trabajo muestra un estudio sobre la calidad de los apoyos que reciben las personas con discapacidad intelectual en el actual marco del paradigma de los apoyos.

El texto expone una visión panorámica de la discapacidad intelectual sustentada en distintos conceptos de relevancia mundial en la dinámica de actuación de los servicios destinados a las personas con dicha discapacidad, donde la autodeterminación de los individuos es el eje central.

El estudio consta de dos partes diferenciadas. La primera se centra en la evolución del modelo de atención a las personas con discapacidad intelectual a lo largo del tiempo enfatizando el papel de los apoyos individualizados desde la filosofía de la Planificación Centrada en la Persona. Todo ello con el fin último de mejorar su calidad de vida desde una mirada de derechos.

La segunda parte, se centra en el análisis empírico de los datos obtenido tras aplicar la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) a catorce personas con discapacidad intelectual que reciben atención a sus necesidades individuales en la Fundación Obra San Martín, una Fundación con una dilatada experiencia en la ciudad de Santander y ejemplo de compromiso con las necesidades de sus usuarios, así como de las familias y de la sociedad desde sus orígenes.

Palabras clave: Discapacidad Intelectual, Calidad de vida, Planificación Centrada en la Persona, Apoyos y Cambio Organizacional.

Abstract

This work presents a study on the quality of the support received by people with intellectual disabilities in the current context of the paradigm of supports.

The text presents an overview of intellectual disability supported by different concepts of global importance in the dynamic performance of services for people with such disabilities, where the self-determination of individuals is central.

The study consists of two different parts. The first focuses on the evolution of the model of care for people with intellectual disabilities over time emphasizing the role of

individualized supports from the philosophy of Person-Centered Planning and having the improvement of their quality of life from a perspective of rights as its ultimate goal.

The second one focuses on the empirical analysis of the data obtained after applying the Supports Intensity Scale (SIS) to fourteen people with intellectual disabilities who receive individual attention to their needs in the San Martin Work Foundation, a foundation with extensive experience in the city of Santander and always an example of commitment to the needs of its users, as well as families and society.

Keywords: Intellectual Disability, Quality of Life, Person-Centered Planning, Support and Organizational Change.

2. INTRODUCCIÓN

En la actualidad, la sociedad es cada vez más sensible y se implica para conseguir que las personas con discapacidad puedan disfrutar de una vida de calidad con las mismas oportunidades que lo hacen el resto de las personas. Gracias al apoyo que las familias proporcionan a sus familiares con discapacidad, así como a las organizaciones y otras entidades que trabajan en busca de su mejor atención, por ejemplo la Organización Mundial de la Salud (OMS) así como la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), se ha contribuido a ampliar el conocimiento existente sobre la discapacidad, en general, y sobre la discapacidad intelectual (DI), en particular.

Aunque los avances en beneficio de la igualdad de condiciones y trato hacia las personas con alguna dificultad han sido muchos, todavía queda bastante por hacer para garantizar la vida como plenos ciudadanos que así son, ya que el estigma social hacia ellos aún pesa.

En relación a los avances existentes, muchos son los autores que han ayudado a reconceptualizar el término discapacidad. Algunos de estos autores nos desvelan cómo “la discapacidad ha sido a lo largo del tiempo una forma compleja y sutil de opresión social o discriminación similar al sexismo, heterosexismos y racismo” (Barnes, 1998, p.59). Según expone Barnes, esto ha contribuido a un cambio en el objetivo del análisis teórico que se ha tornado de la insuficiencia de los individuos para centrarse en los entornos que agudizan la discapacidad y las actitudes sociales hostiles.

La investigación actual en este ámbito plantea que la DI representa un funcionamiento inadecuado resultado de la interacción entre las capacidades y habilidades de la persona y el ambiente. Esta definición está acompañada por un cambio de paradigma, el paradigma de apoyos. Dicho cambio de paradigma se acompaña de un cambio de enfoque sobre la discapacidad, centrándose, hoy en día, en la calidad de los entornos para lograr una mejor calidad de vida de este colectivo. Por tanto, la calidad de vida que pretendemos alcanzar debe entenderse desde un punto de vista multidimensional, en lugar de centrarse en la individualidad de cada persona, ya que nuestra calidad de vida

personal está ineludiblemente influenciada por la interacción de factores medioambientales y personales (Van Loon, 2009b).

Teniendo como referencia al colectivo de personas con DI vamos a intentar aportar datos objetivos sobre la situación de este colectivo en nuestro entorno. Para ello trataremos de evaluar cómo son las necesidades de apoyo que requieren las personas con DI y la utilidad de los instrumentos existentes (Escala de Intensidad de Apoyos-SIS) para ayudar a las personas a optimizar sus resultados personales.

El trabajo que presentamos a continuación se divide en dos partes. La primera parte es un desarrollo teórico, mientras que la segunda se circunscribe a un estudio empírico.

La primera parte constituye el marco teórico. En él se expone cómo entendemos los apoyos y cómo es posible dispensarlos de forma adecuada de cara a la mejora de resultados personales. También haremos un repaso por la definición de DI y la evolución de dicho término, adecuándose ese análisis al cambio de paradigma. Por otro lado, haremos referencia al proceso de institucionalización que se ha llevado a cabo con las personas con DI, hasta llegar al momento actual donde se pretende dar la oportunidad de planificar su propio proyecto de vida mediante lo que se ha denominado Planificación Centrada en la Persona (PCP). Dentro de este marco nos centramos en analizar cómo una fundación de nuestro entorno, la Fundación Obra San Martín, ha ido adaptándose a los cambios de cada momento histórico, reciclándose continuamente para lograr continuos avances y mejoras en la atención que presta a este colectivo. Todo este desarrollo se completa con el desarrollo de políticas que han incidido e inciden en facilitar que las personas con DI puedan ejercer su pleno derecho como ciudadanos.

En la segunda parte se desarrolla un proceso empírico de investigación compuesto por unas metas claras y posibles de alcanzar (objetivos), además de los métodos de investigación (metodología). En este apartado del trabajo también se analizan las características de la población objeto de estudio (muestra) y las herramientas que nos han posibilitado obtener resultados de los datos analizados (instrumentos). Se completa esta parte con la temporalización del trabajo realizado así como las técnicas utilizadas para obtener la información (procedimiento) y el análisis de datos.

La última parte consta de las conclusiones resultado del trabajo realizado, así como de las líneas futuras de trabajo, la bibliografía en la que hemos basado nuestra investigación y los anexos.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. De la prestación de *cuidados* a la prestación de *apoyos*

Todas las personas necesitamos de apoyos para poder desenvolvemos satisfactoriamente en nuestra vida cotidiana. Sin embargo, a pesar de la importancia de los mismos para nuestro funcionamiento, la historia nos muestra que los apoyos no han sido considerados elementos relevantes en los proyectos de vida de las personas con discapacidad, especialmente aquellas que tenían una DI.

Hasta los años 80 el modelo médico-rehabilitador ha estado marcando las formas de actuar en el terreno de la discapacidad. Dicho modelo consideraba la discapacidad como una enfermedad, como algo intrínseco y propio de la persona. No es de extrañar, por tanto, que el tipo de apoyos destinados a las personas con discapacidad se limitara a brindar servicios desnaturalizados, donde todas las personas recibían unos cuidados en torno a las áreas de salud, control y seguridad (Ibáñez, 2009).

Como a continuación veremos, el resultado de los avances producidos a mitad del siglo XX generará que, en la década de los 90, surja un nuevo paradigma, el paradigma de apoyos, sustentado en una nueva forma de entender, evaluar e intervenir sobre la condición de discapacidad intelectual. En este nuevo escenario los apoyos pasan a ser un elemento clave para facilitar la participación y dotar de oportunidades a este colectivo.

Resulta imprescindible enmarcar nuestro trabajo en la evolución que se produce desde la prestación de *cuidados* a la prestación de *apoyos* debido al cambio de percepción que se deriva en la visión social sobre la discapacidad. Y es que ese cambio hacia los apoyos supone reconocer la dignidad e igualdad de las personas con discapacidad, muy al contrario de lo que supone la simple prestación de cuidados.

3.1.1 La evolución del concepto de discapacidad intelectual

Las personas con DI durante muchos años han sido objeto de desprecio, así como de ocultismo. No es hasta los años 60 cuando se empieza a considerar que las personas con discapacidad son personas con plenos derechos legales y humanos (McCarthy, 2003). Durante esta década emergen principios como el de normalización, desinstitucionalización e integración, claves para el desarrollo del concepto de discapacidad, que favorecen el cambio de la perspectiva de la discapacidad desde el modelo médico al modelo social, centrado éste último en la propia persona y su entorno. Aunque el modelo social es el modelo actual, desgraciadamente aún conviven con él modelos del pasado según el contexto en el que estemos.

Profundizaremos en cada uno de los tres principios por las implicaciones que los mismos han tenido en evolución de la prestación de cuidados a apoyos.

El principio de **normalización** surge unido al Estado de Bienestar que se empieza a desarrollar en los países del norte de Europa. Con esta nueva situación, se pretendía que todas las personas, incluidas las personas con DI pudieran disfrutar de una vida digna. También significaba, de algún modo, la oportunidad de que la sociedad conociese y respetase a todas las personas, especialmente a las personas con alguna discapacidad, contribuyendo esto a desterrar los mitos que en anteriores ocasiones permitieron que la sociedad marginase a dicho colectivo. El creador de este concepto fue N. Bank-Mikkelsen, director del Servicio Danés para el Retraso Mental. Más tarde, B. Nirje, director ejecutivo de la Asociación Sueca para Niños Retrasados, profundizó en este concepto, dando relevancia a que todas las personas pudieran realizar cualquier actividad acorde a su edad cronológica.

Los avances terminológicos que acompañaban a la nueva forma de entender la vida de las personas con DI cruzó las fronteras del Atlántico hasta llegar a EEUU y Canadá. Es en Canadá donde Wolfensberger redefinió el concepto de normalización:

“Normalización es la utilización de medios culturalmente normativos (familiares, técnicas valoradas, instrumentos, métodos, etc.), para permitir que las condiciones de vida de una persona (ingresos, vivienda, servicios de salud, etc.) sean al menos

tan buenas como las de un ciudadano medio, y mejorar o apoyar en la mayor medida posible su conducta (habilidades, competencias, etc.), apariencia (vestido, aseo, etc.), experiencias (adaptación, sentimientos, etc.), estatus y reputación (etiquetas, actitudes, etc.)”. (Wolfensberger, 1972, p.28).

Se abrió así paso a una nueva mirada de la discapacidad y, en consecuencia, a actitudes y expectativas más elevadas hacia ellos.

El principio de normalización comenzó a tenerse en cuenta en las políticas, además permitió dar la voz a las personas con discapacidad para que puedan vivir como cualquier otro miembro de la sociedad, con sus derechos reconocidos. Comienza entonces a despertarse el interés por un nuevo enfoque de la DI, donde las personas con dicha discapacidad empiezan a ser tratadas en igualdad.

Al igual que el principio de normalización, otros conceptos fueron importantes para contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas, como son el concepto de desinstitucionalización, el de integración (más tarde evoluciona al de inclusión) o planificación centrada en la persona (PCP).

La **desinstitucionalización**, comienza a convertirse en realidad durante el siglo XX en los países Escandinavos, EEUU, Australia, Canadá y Reino Unido (Mansell et al., 2010). Para que se inicie el proceso de desinstitucionalización, en estos países se produce un debate social y político sobre los servicios que las instituciones dan a las personas con discapacidad. Se llega a la conclusión de que estos servicios son despersonalizados, contribuyen a las rutinas en las actividades y a la marginación social. En consecuencia, se empieza a dar importancia a la facilitación de apoyos en la comunidad, con los avances sociales que ello conlleva para las personas con discapacidad.

En cuanto a la **inclusión**, conlleva un avance terminológico que parte del concepto de integración. Ambos conceptos aluden a una visión diferente, siendo la visión de integración limitado al esfuerzo que deben hacer las personas con discapacidad para estar presentes en la vida comunitaria, mientras que la inclusión conlleva la participación activa y real de todas las personas en la actividad social.

Por último, la **planificación centrada en la persona (PCP)** es una filosofía de trabajo con las personas con DI centrada en sus metas, intereses, preferencias,... Se aleja del enfoque tradicional, basado en la planificación centrada en el servicio, donde se valora la calidad del servicio (sus instalaciones, sus profesionales,...) pero sin garantizar el logro en la calidad de vida de las personas que atienden. Más adelante comentaremos con mayor profundidad algunos de sus elementos de trabajo.

Términos utilizados para referirse a la DI

Ligado estrechamente a estos conceptos se produce, en consecuencia, una importante y continua evolución del término *discapacidad intelectual*. En la actualidad el término más aceptado para referirnos a las personas que presentan dificultades en el desarrollo intelectual es el de discapacidad intelectual (DI). Previamente al uso actual de DI, el término utilizado era el de retraso mental (RM).

Según Verdugo y Gutiérrez (2009) el cambio desde el término RM al término DI, se debe al carácter peyorativo del primer término. Para estos autores, el concepto de DI en la coyuntura actual debe ser concebido desde un enfoque donde la persona sea tratada como a cualquier otro individuo de la sociedad.

Además del término de RM y el de DI, a lo largo de los años, se han utilizado varios términos para referirse al mismo grupo de individuos. Ejemplo de ellos son: imbecilidad, debilidad mental, minusvalía mental y subnormalidad mental (Goodey, 2005, citado por Schalock, 2007). Por su parte, en España se han usado de forma particular otros términos como son subnormal (entre los años 60 y 90) o minusvalía mental (durante los años 90).

La primera aproximación de la Asociación Americana de Retraso Mental (AAIDD), hacia el término RM establecía una diferenciación entre las características que cabían dentro del enfoque “retraso mental” y aquel enfoque que enmarcaría la “enfermedad mental” (del Barrio, 2004a). De esta forma se estableció la primera diferencia entre las personas que nacen y crecen con una limitación y aquellas personas

que nacen sin discapacidad pero que en el transcurso de sus vidas les sobrevienen limitaciones en la habilidad intelectual.

Aunque es importante esta aportación, desde las primeras definiciones de RM hasta hace relativamente poco tiempo, el punto de partida de la definición era el Coeficiente Intelectual (C.I). Se puede intuir de esta forma cómo la sociedad trata de medir todo, incluso las capacidades de las personas desde una perspectiva cuantitativa en su afán por diferenciar los individuos “más válidos” de los “menos válidos”. Como apunta Amor (2007, p.57) “la sociedad es la que define dónde empieza la deficiencia y quiénes son sus deficientes”. Afortunadamente, hoy se cuestiona desde varios enfoques la utilidad universal del C.I como medio único capaz de determinar el destino de las personas.

La actual definición de DI ha recorrido un largo camino y se ha apoyado en cuatro enfoques tradicionales. Estos enfoques son: el social, el clínico, el intelectual y el del doble criterio (AAIDD, 2011; Schalock, 2007).

El enfoque social identificaba a las personas con DI como aquellas que fracasaban al adaptarse socialmente a su ambiente. Se centra entonces en el comportamiento social. En contraposición, el enfoque clínico se torna hacia la perspectiva médica al resaltar la segregación de las personas con DI. Por otro lado, el enfoque intelectual se centra en el funcionamiento intelectual según lo mide el test de inteligencia. Por último, el enfoque del doble criterio tiene en cuenta el término conducta adaptativa y la edad de aparición como elementos imprescindibles para la definición de DI.

Como podemos ver, en la medida en que consideremos aspectos importantes de manera aislada, perdemos la comprensión global y compleja del propio término. En el momento actual, se rescatan los distintos aspectos desde un punto de vista interaccionista.

Tal como hemos mencionado anteriormente, a lo largo de la historia muchos han sido los nombres que se han usado para referirse a la DI. Deficiencia Mental fue el término más utilizado entre 1908 y 1958. En cambio Retraso Mental es el vocablo más usado entre 1959 y 2009 (ambas definiciones han sido utilizadas a nivel internacional).

En la actualidad, el término más común es el de DI porque se considera que cumple con los siguientes parámetros (Verdugo y Schalock, 2010, p.9):

- Evidencia el constructo socioecológico de la discapacidad.
- Se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales que se centran en las conductas funcionales y factores contextuales.
- Proporciona una base lógica para proporcionar apoyos individualizados debido a que se basa en un marco de referencia ecológico-social.
- Es menos ofensivo para las personas con discapacidad.
- Es más consistente con la terminología internacional, incluyendo los títulos de revistas científicas, investigación publicada y nombres de las organizaciones.

Antes de reflexionar sobre la definición de DI, consideramos oportuno analizar la definición de RM, ya que ha sido el término más utilizado antes del actual de DI: “Retraso mental se refiere a funcionamiento intelectual inferior a la media que se origina durante el período de desarrollo y se asocia con deficiencias en uno ó más de los siguientes aspectos: (1) maduración, (2) aprendizaje y (3) ajuste social.” (Heber, 1959, citado por AAIDD, 2011).

Esta definición hecha por Heber fue importante por ser la primera definición que ayudaría a centrar el estudio de la DI. Además como señala la AAIDD (2011), las definiciones existentes apenas muestran cambios sustanciales en los tres componentes de la DI como son: “las limitaciones en el funcionamiento intelectual, limitaciones conductuales en la adaptación a las demandas del ambiente y la edad temprana de aparición” (AAIDD, 2011, p.35).

Aunque la definición que supone un verdadero cambio para la comprensión actual de la DI es la de 1992 (Luckasson y cols., citada por la AAIDD (2011, p.35):

“Retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que coexiste junto con limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los 18 años”.

Esta definición supone el inicio del paradigma de apoyos. Por tanto, ésta definición resulta de interés para valorar la evolución de la concepción actual de DI, pudiendo, por tanto, ser útil para comprender la situación actual al respecto.

Aceptando esta aportación como útil para explicar la actual, pasamos a definir qué es la DI. Como hemos expuesto anteriormente, la definición más aceptada de DI en la actualidad es la propuesta por la AAIDD, y que permanece vigente desde el año 2002 con una ligera modificación acorde a los tiempos actuales: el cambio del término retraso mental por el actual de discapacidad intelectual (AAIDD, 2011): “La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”.

Para completar la información creemos conveniente incorporar de igual modo la definición de 2002 (Luckasson y cols., 2002, citado por AAIDD (2011, p.35): “Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa que se manifiestan en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años”.

Creemos conveniente hacer una comparativa entre la definición de 2002 y la definición de 1992 por constituir ésta última el inicio al actual paradigma de apoyos y por ser la del 2002 la base de la actual concepción.

En primer lugar, en la definición de 1992 se dice que la DI se refiere a “limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual”, dando por tanto una perspectiva presente al aludir al tiempo actual, así como un valor de importancia suprema al hecho de que las limitaciones en el funcionamiento sean sustanciales. Mientras, en la definición de 2002 se alude a que la DI tiene la característica de que las limitaciones son significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, destacando la flexibilidad en el funcionamiento de la persona al centrarse en que las limitaciones son en el funcionamiento y en la conducta adaptativa, y no meramente en el individuo por tener discapacidad.

En segundo lugar, vemos cómo en la definición de 1992 se tiene presente la perspectiva del CI cuando se expresa que la persona con DI tiene un “funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media”. En esta última parte de la frase podemos igualmente ver cómo se establece una comparativa de la DI respecto a la población general con las connotaciones limitadoras y no inclusivas que ello conlleva. En cambio, en la definición de 2002 no se hace explícita dicha mención comparativa, centrándose más en el funcionamiento de la persona.

En tercer lugar, mientras en la definición de 1992 se enumeran las áreas de habilidades adaptativas donde la persona puede presentar limitaciones y además especifica que la persona debe tener limitaciones en dos o más de esas áreas, en la definición de 2002 se dice que además de presentar limitaciones en el funcionamiento intelectual, la persona presenta limitaciones en la conducta adaptativa exteriorizada en habilidades tanto prácticas como sociales y conceptuales. Así podemos ver cómo la segunda definición refleja una concepción más madura en cuanto que existe una mejor comprensión de los términos inteligencia y conducta, y cómo ambos interactúan y se integran.

Por último, cabe destacar que en ambas definiciones existe una coincidencia reseñable, y es el acuerdo respecto a que la edad de inicio de la DI se produzca antes de los 18 años.

Según Verdugo (2002, p.4) los cambios más importantes del paso de la definición de 1992 a la de 2002 son: (a) el cambio de una clasificación artificial de categorías de conducta adaptativa y niveles de CI por un modelo más amplio de inteligencia; y (b) el paso a un modelo de competencia que habla de inteligencia conceptual, práctica y social.

Además de lo expuesto con anterioridad, la definición de 2002 introduce una nueva dimensión, la de *Participación, Interacciones y Roles Sociales*. Señala Verdugo (2002) que esta nueva definición plantea dimensiones independientes de inteligencia y de conducta adaptativa, así como introduce un cambio en la dimensión de salud, incluyendo dentro la salud mental y desapareciendo la dimensión anterior de consideraciones psicológicas y emocionales de 1992.

Según describe el manual de la AAIDD (2011), la definición de la DI se acompaña de cinco premisas imprescindibles para su entendimiento. Estas son las siguientes:

1. Las limitaciones en el funcionamiento de la persona “se consideran en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura”.
2. La evaluación tiene que contemplar la diversidad o singularidad de la persona.
3. Considerar que las personas con DI, como todas las personas, tienen capacidades y competencias con independencia de su DI.
4. La etiquetación de la persona con DI debe conducir a desarrollar un perfil de necesidades de apoyo.
5. Importancia de dar apoyos personalizados adecuados a la persona con DI para mejorar en su funcionamiento en la vida.

Estas premisas siempre acompañan a la definición de la DI porque ayudan a explicar el contexto en el que se desarrolla la definición y contribuyen a entender la forma de aplicar la misma. Pero además, el concepto de DI se circunscribe a cinco dimensiones (AAIDD, 2011, pp.44-46), estas son:

Dimensión 1: Habilidades intelectuales. “La inteligencia es una capacidad mental general. Incluye el razonamiento, la planificación, la solución de problemas, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas complejas, la rapidez de aprendizaje y el aprender de la experiencia” (Gottfredson, 1997, citado por AAIDD, 2011, p.44).

Dimensión 2: Conducta adaptativa. “La conducta adaptativa es “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Luckasson et al., 2002, p. 40).

Dimensión 3: Salud. La salud según la OMS “es un estado integral de bienestar físico, mental y social” (AAIDD, 2011, p.45).

Dimensión 4: Participación. “La participación es la actuación de las personas en actividades diarias de los distintos ámbitos de la vida social, se relaciona con el funcionamiento del individuo en la sociedad” (AAIDD, 2011, p.46).

Dimensión 5: Contexto (Ambientes y cultura). Se refiere a una perspectiva ecológica que incluye tres niveles: el entorno (microsistema), la comunidad (mesosistema) y los patrones culturales/sociales (macrosistema) (Bronfenbrenner, 1979, citado por AAIDD, 2011, p.46).

3.1.2 El paradigma de apoyos

Partiendo de las figuras 1, 2 y 3, como representación de los tres modelos de apoyos que a su vez recogen las definiciones más importantes de DI, analizaremos los elementos diferenciales producidos entre las mismas con el paso del tiempo.

Como queda patente en las tres figuras los apoyos constituyen un papel nuclear en la concepción de discapacidad desde 1992, siendo éstos los medios que equilibran los desajustes entre la persona con discapacidad y su entorno.

Antes de comenzar a desgranar el paradigma de los apoyos, resulta de interés entender los apoyos como “recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y que mejoran el funcionamiento individual” (AAIDD, 2011, p.167).

Esta definición entiende los apoyos como un medio al alcance de las personas para mejorar el funcionamiento de las mismas en aquellas esferas de la vida de la persona donde sean necesarios. Además, a este concepto deben vincularse las necesidades de apoyo: “Las necesidades de apoyo hacen referencia al patrón e intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con un funcionamiento humano estándar” (AAIDD, 2011, p.167).

Ambos conceptos dependen entre sí, de forma que si no existieran unas necesidades de apoyo concretas y definidas, no se podrían facilitar unos apoyos acordes a dichos requerimientos. De igual modo, si no estuviese reconocida la necesidad de facilitar apoyos, quizá no habría conciencia sobre las necesidades de apoyo que cada persona necesita.

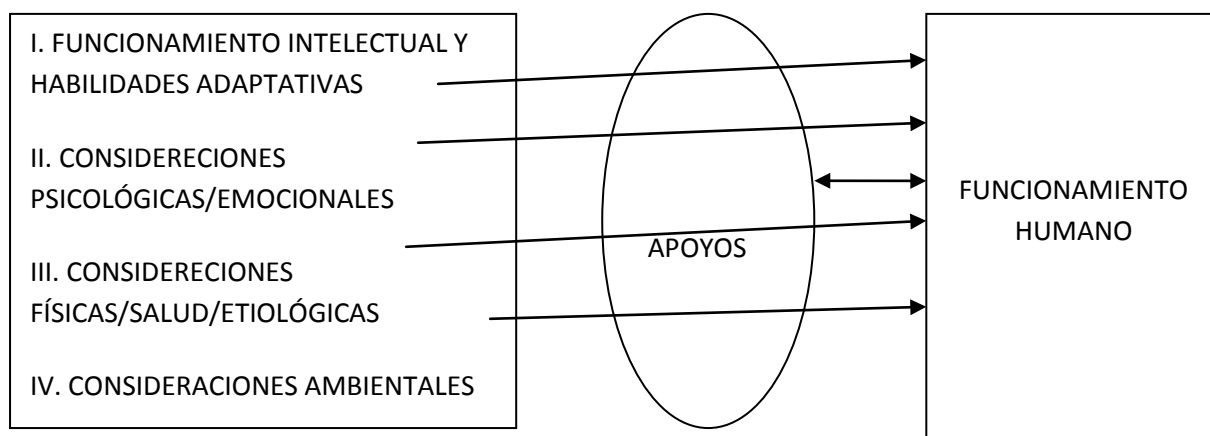


FIGURA 1. Modelo multidimensional de Discapacidad Intelectual
(Luckasson y cols., 1992)

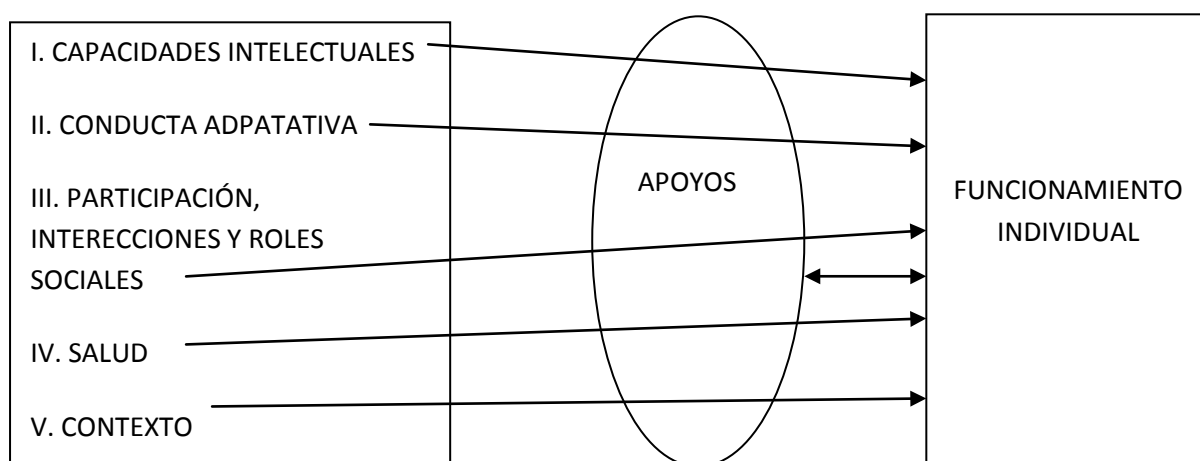


FIGURA 2. Modelo multidimensional de Discapacidad Intelectual
(Luckasson y cols., 2002, p.10)

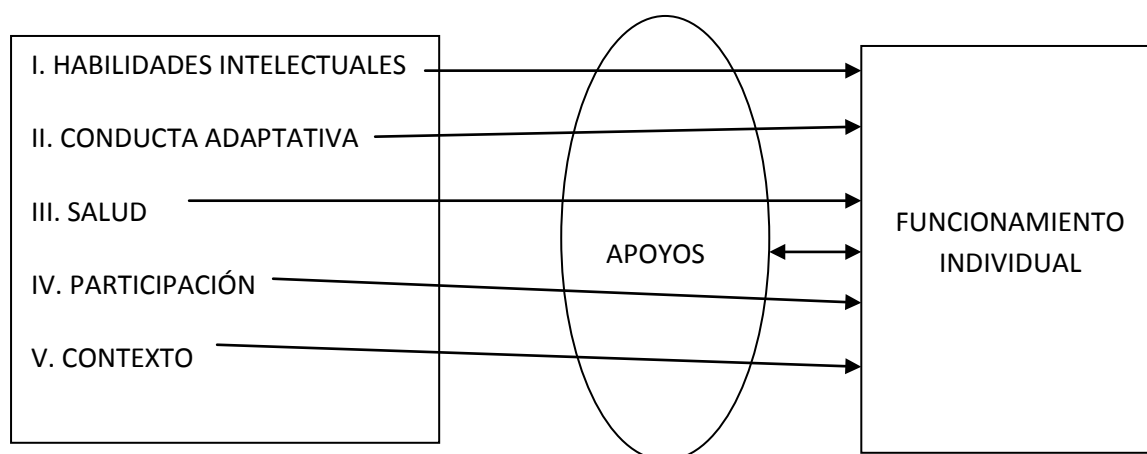


FIGURA 3. Modelo multidimensional de Discapacidad Intelectual
(Luckasson y cols., 2010, citado por la AAIDD, 2011, p.43)

El modelo actual de apoyos según la AAIDD (2011) une el desajuste entre las competencias personales y las demandas ambientales y la provisión de apoyos individualizados que llevan a mejorar los resultados personales. Dicho modelo, que considera la DI como “un estado de funcionamiento que hace frente al posible desajuste persona-ambiente, tiene cuatro implicaciones” (AAIDD, 2011, p.170):

1. Un desajuste entre la competencia personal y demandas ambientales que dan lugar a unas necesidades de apoyo que exigen intensidades concretas.
2. En la medida en que los apoyos individualizados se basen en una planificación y aplicación adecuadas permitirán aumentar los resultados personales.
3. Se pasa a comprender a las personas por el tipo de intensidad de sus necesidades de apoyo en lugar de por sus déficits.
4. Se mejoran los resultados personales.

El nuevo paradigma centrado en los apoyos y surgido en los años 80 se centra en cuatro componentes: (a) las limitaciones funcionales, (b) el bienestar personal, (c) los apoyos individualizados y (d) la competencia y adaptación personales (Schalock y Verdugo, 2003, p.196). Este paradigma de apoyos se sustenta en tres elementos (bases ecológicas e igualitarias, funciones, tipos e intensidad de apoyos y los resultados deseados que se esperan alcanzar) que pasamos a detallar (Ibáñez, 2009):

Las bases ecológicas e igualitarias:

El modelo de apoyos se sustenta en un enfoque ecológico que entiende que la adaptación de la persona al entorno esta influenciada por las fuentes de apoyo que pueden recibir. Además esos apoyos deben satisfacer todos los contextos donde se desenvuelve la persona. Estas áreas recogidas en el manual SIS son las siguientes: actividades de la vida en el hogar, actividades de la vida en la comunidad, actividades de aprendizaje a lo largo de la vida, actividades de empleo, actividades de salud y seguridad, actividades sociales, actividades de protección y defensa; además de las necesidades excepcionales de apoyo médico y las necesidades excepcionales de apoyo conductual.

Ser ciudadano de pleno derecho también es otra base de igualdad a la que las personas con DI deben acceder. Para ello, los apoyos son imprescindibles y ayudan al funcionamiento de la persona, evitando también la discriminación de la misma.

Funciones, tipos e intensidad de apoyos:

Los apoyos tienen un gran valor en cuanto a la variedad y variabilidad que ofrecen a la persona. Para la AAIDD (2011) las funciones que cumplen los apoyos son: enseñanza, amistad, planificación económica, ayuda al empleado, apoyo conductual, ayuda en el hogar, acceso y uso de la comunidad y atención sanitaria. Cada una de ellas se asocia a una de las áreas de apoyo.

Los resultados personales:

Los planes de apoyo deben partir de las metas que se desean conseguir. Este concepto está vinculado al pensamiento de derecha a izquierda que requiere que se especifiquen primero los resultados deseados (Andrews, 2004; Drucker, 1994, citados por Schalock y Verdugo, 2007). La relevancia de fijar las metas reside en que a partir de ellas se pueden llegar a definir los apoyos.

Las investigaciones realizadas hasta ahora han determinado que con una buena red de apoyos, las personas pueden mejorar su funcionamiento. Pero resulta importante considerar una distinción entre apoyos naturales y servicios porque ambos conceptos lejos de tener similitud, tienen características diferenciales. (Luckasson et al., 2002, pp.186-187):

“Los apoyos naturales se definen como recursos y estrategias proporcionados por personas o equipamiento en determinados entornos que (a) posibilitan el logro de resultados personales y el rendimiento deseados; (b) están normalmente disponibles y son culturalmente apropiados en el ambiente respectivo; y (c) están apoyados por recursos dentro del ambiente y facilitados en la medida necesaria por la coordinación de servicios humanos” (Butterworth, Hagner, Kiernan y Schalock, 1996).

“Los servicios constituyen los mismos recursos y estrategias pero proporcionados por personas o equipamiento que normalmente no son parte del “ambiente natural” de la persona. Tales personas incluyen a los maestros, a profesionales de habilitación de la salud debidamente entrenados y certificados académicamente, al personal de atención directa o profesionales, y/o a voluntarios remunerados”.

Los apoyos siempre deben tener la finalidad de conseguir la inclusión de las personas, de ahí que los apoyos naturales sean los que más valor tienen para conseguir dicho objetivo. Y es que hablar de inclusión supone dar un paso más allá de la integración, donde la persona puede acceder a los recursos adaptándose a ellos. En cambio, la inclusión implica que el entorno sea el que acoja a todos, adaptándose a la diversidad de los individuos para que éstos puedan ser actores protagonistas con independencia de sus diferencias.

3.1.3. Avances en los servicios a personas con discapacidad

Paralelamente al cambio conceptual, se ha ido desarrollando una nueva forma de entender la función y estructura de las organizaciones que atienden a las personas con discapacidad.

Aunque se ha avanzado progresivamente en relación a los servicios que se dirigen a las personas con DI, no debemos olvidar que las personas con discapacidad no recibieron ninguna atención educativa y/o terapéutica hasta los siglos XVIII y XIX, cuando Itard y Seguin (médicos franceses) inician trabajos terapéuticos destinados a personas con DI (Aguado, 1995). Hasta entonces las personas con DI eran excluidas socialmente y tratadas como seres endemoniados.

Al concluir el siglo XIX el rumbo de estas personas cambia, creándose centros residenciales para atender a los individuos con DI. Según Aguado (1995) el primer centro residencial para personas con DI lo impulsa el doctor Guggenbühl.

La realidad de estos centros con el tiempo dejó de ser considerada como un elemento positivo para pasar a considerarse como un paso negativo debido al

hacinamiento de los pacientes que no conseguían recuperarse. Esta realidad evidenciaba que las instituciones eran una forma de exclusión social en lugar de inclusión.

El siglo XX supondrá un nuevo rumbo de las instituciones que pasan a considerar como importante el rol social de las intervenciones con las personas con DI. A partir de entonces la persona con DI se ven respaldadas por las políticas sociales que promocionan sus derechos.

Las nuevas políticas suponen junto al nuevo paradigma de apoyos y el modelo social de la discapacidad, considerar que las personas con DI tienen derecho de recibir los apoyos necesarios para vivir dentro de la comunidad al igual que el resto de ciudadanos.

Estos cambios surtieron efecto gracias a la dedicación y esfuerzo sobre todo de las familias y algunos profesionales que consiguieron con mucho esfuerzo cambiar la forma de vida de las personas con DI para hacer posible la vida en comunidad, acudir a la educación ordinaria, obtener trabajo integrado entre otros logros.

Algunos mitos como los señalados por del Barrio (2004a): la eterna infancia en la que viven las personas con DI, las relaciones sociales y autoconcepto diferentes, y la vivencia negativa del déficit desaparecen con el nuevo paradigma de los apoyos y la nueva forma de facilitar servicios. Aparece una nueva perspectiva que destierra la concepción de las personas con discapacidad como individuos que viven en una eterna infancia sustituyéndola por la adecuación cronológica, que defiende que las personas con DI deben tener la oportunidad de realizar actividades. Esa nueva perspectiva tiene en cuenta las “experiencias vitales acorde con su edad cronológica, no mental” (Ibáñez, 2009, p.58).

En esta nueva línea surge y, actualmente representa en mayor medida nuestra realidad, un amplio abanico de servicios dirigidos a apoyar a las personas con DI. Algunos de estos servicios son: servicios de residencia completa, colegios de educación especial, organizaciones de empleo con apoyo, organizaciones que proporcionan vivienda con apoyo así como agencias de mediación y coordinación.

Además, de cara a un buen funcionamiento y organización de dichos servicios, la AAIDD (2011) señala que es necesario tener en cuenta cinco consideraciones claves. Estas son:

- Un marco ecológico: que considera relevante la cultura y el ambiente del organismo en lugar de la discapacidad del individuo como elementos para mejorar la calidad de vida.
- Una gestión estratégica: que integra cuatro aspectos como son un pensamiento estratégico, proporcionar servicios de apoyo abiertos, tener en cuenta los recursos de la comunidad y en último lugar tener en consideración unos principios y unas directrices de la provisión de apoyos congruentes con la naturaleza de los apoyos.
- El proceso de apoyos responde “al diagnóstico, clasificación y evaluación del funcionamiento y, por otro lado, responde también al desarrollo y gestión de los apoyos” (AAIDD, 2011, p.293).
- La gestión de servicios centrada en la calidad de la gestión y la eficacia de los servicios gestionados por las organizaciones.
- Las metacogniciones: se refiere a los valores sociales que guían las políticas para desarrollar el sistema de prestación de apoyos. En la actualidad hay dos conceptos que influyen en la planificación y gestión de los centros; el neoliberalismo y el profesionalismo.

3.1.3.1 Claves del cambio organizacional

Las personas con DI y las familias deben ser en la actualidad los ejes de los servicios. Esta premisa es clave en este nuevo modelo de prevención e intervención. En consecuencia, el cambio organizacional se liga al concepto de *calidad de vida*, no de calidad del servicio, de manera coherente con el avance terminológico de la propia concepción de la discapacidad. Por ello, es importante partir de los intereses y metas, así como de las necesidades individuales para lograr alcanzar una mejor la calidad de vida.

Las prácticas en organizaciones son descritas de la siguiente manera: (a) por un acercamiento multidimensional y holístico; (b) por un enfoque comunitario, que es el contexto para una vida de calidad; (c) por el uso de buenas prácticas que incluye estrategias basadas empíricamente que reducen la discrepancia (o desajuste) entre las personas y sus ambientes a través del entrenamiento en habilidades funcionales, el uso de tecnología asistida, el acceso a apoyos naturales y la adaptación ambiental; y (d) por el uso de apoyos individualizados y su ajuste o asociación con los indicadores centrales de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2007).

Estas prácticas del cambio organizacional se vinculan a las ocho dimensiones de calidad de vida propuestas por Robert L. Schalock y M.A. Verdugo: Desarrollo Personal, Autodeterminación, Relaciones Interpersonales, Inclusión Social, Derechos, Bienestar Emocional, Bienestar Físico y Bienestar Material.

La mejora de la calidad de vida de una organización se liga a la mejora de la transparencia y el funcionamiento de la misma. Además, a ese compromiso por integrar la calidad de vida para mejorar los apoyos que se facilitan a las personas, ha resultado ser imprescindible, de cara a una mejora del funcionamiento organizacional, el compromiso de las personas implicadas. En este sentido, las organizaciones han tenido que planificarse para realizar análisis de datos y seminarios de aprendizaje comunitario.

Schalock y Verdugo (2007) señalan que los elementos claves para el cambio en las organizaciones son: conseguir que los implicados se comprometan, identificar los modelos mentales para modificarlos y aumentar las capacidades, apoyar el cambio y la transformación, organizar seminarios de análisis de datos, crear equipos e aprendizaje, inculcar un pensamiento de derecha a izquierda, animar a las organizaciones a redefinir sus roles y funciones, dirigirse a predecir resultados personales, establecer estándares y evaluar el progreso y proporcionar feedback.

Si se consigue llevar a cabo un cambio teniendo en cuenta estos elementos, las instituciones habrán empezado a actuar de un modo que tiene en consideración el fomento de la calidad de vida, que es el propósito que ha de alcanzarse en las organizaciones que atienden a personas con discapacidad.

Por otro lado, vemos cómo dentro de los programas prácticos hay cuatro principios que guían la aplicación del modelo de calidad de vida en los servicios y apoyos proporcionados a las personas con discapacidad. Según Brown et al. (2003, citado por Schalock y Verdugo, 2003) los principios son los siguientes:

- La calidad de vida es multidimensional y tiene los mismos componentes para todas las personas.
- Se mejora con la autodeterminación, los recursos y el propósito de vida.
- Esta influenciado por factores personales y ambientales.
- Se basa en la evidencia.

La calidad de vida se ha convertido así en un elemento medible capaz de dar información a las personas que dan apoyos a los individuos con DI con el propósito final de respetar las decisiones del individuo que recibe los apoyos.

3.1.3.2 La Fundación Obra San Martín como modelo de cambio

Orígenes y evolución de la Fundación Obra San Martín (FOSM):

La FOSM es fundada por un sacerdote diocesano en 1942. Sus comienzos nacen al amparo de las necesidades sociales del momento. En sus inicios la Fundación atiende a jóvenes sin recursos a través de escuelas-comedor con el propósito de proporcionarles educación y alimentos.

En el año 1946 se constituye con carácter indefinido el Patronato de las Escuelas San Martín para dar instrucción gratuita a niños y adolescentes de varios barrios de la ciudad de Santander. En 1961 tiene lugar la creación del Preventorio y Escuela Hogar Santiago Galas, destinado a personas con carencias económicas para tratar la tuberculosis y educar a los niños que allí eran acogidos.

La andadura de la Fundación sigue extendiéndose en el tiempo y en el año 1964 tiene lugar la fundación del Colegio Padre Apolinar para personas con discapacidad

psíquica, en el que se da respuesta a la demanda de muchas familias y personas con discapacidad.

En el año 1973 se inauguren las actuales instalaciones de Valdenoja. En dicho espacio se acoge a los alumnos de la escuela hogar, el colegio Santiago Galas y el colegio Padre Apolinar, y comienza a funcionar otro edificio como residencia para personas con discapacidad intelectual. Al año siguiente se une el colegio de sordos.

En 1984 el Colegio San Martín inicia nueva andadura en unas instalaciones completamente nuevas que sustituyen a las antiguas escuelas donde comenzó su actividad pedagógica treinta años antes. Son años en los que se afianzan y desarrollan los numerosos proyectos puestos en marcha en la década anterior. A partir de ahí y hasta hoy las acciones se han ampliado.

No será hasta finales de los años 90 cuando se inicie un proceso de reformas, entre ellas, la creación del centro ocupacional y la puesta en marcha de viviendas familiares para personas con discapacidad.

En la actualidad la actividad de la Fundación se desarrolla en dos áreas: jóvenes en situación de riesgo social y personas con discapacidad. El rasgo más definitorio de esta Fundación es su capacidad de responder a las necesidades sociales de su entorno inmediato.

Centrándonos más en el área de la discapacidad cabe destacar que en la FOSM se desarrollan sistemas de apoyo para que las personas con DI puedan conseguir su inclusión en el entorno social. En éste área se dan apoyos a las personas con DI a través del funcionamiento de varios centros:

- Viviendas
- Centros de día
- Centros ocupacionales
- Agrupación deportiva
- Colegio

En el área de la discapacidad se trabaja desde varios programas:

- Programa de autocuidado: Los objetivos de este programas son iniciar, mantener y perfeccionar habilidades y hábitos relacionados con las actividades relativas a la higiene y presencia, la alimentación, el vestido y el cuidado de la salud, evaluando la intensidad de los apoyos que necesita la persona para su consecución.
- Programa de tareas del hogar: ofrecer a los usuarios de nuestro servicio la oportunidad de participar en su casa, de generar responsabilidades, respetando su tiempo de ejecución y facilitándoles los apoyos necesarios.
- Programa de habilidades sociales: se pretende iniciar, mantener y finalizar la interacción con otros, recibir y responder a las claves situacionales pertinentes, reconocer sentimientos, proporcionar realimentación (feedback) tanto positiva como negativa (rechazar ayuda ofrecida...), regular la propia conducta entre otras muchas habilidades.
- Programa de vida comunitaria: conseguir el disfrute de las personas con discapacidad intelectual, abriendo el abanico de experiencias y conocimiento de ocio individual y grupal.

Como bien se ha dicho anteriormente, la FOSM ha sido capaz de adaptarse a las necesidades sociales del momento con el fin de proporcionar a sus usuarios los recursos necesarios para su desarrollo social y personal.

Un hito importante en la forma de organización actual en la FOSM fue la creación de un proyecto de puesta en funcionamiento de Viviendas y Unidades de Atención de Día para responder a la demanda de sus usuarios. Dicho proyecto supuso la introducción de un nuevo modelo de atención a las personas bajo las ocho dimensiones de calidad de vida expuestas por Schalock (del Barrio, 2004b).

Se consiguió entonces dar un paso hacia la autodeterminación de las personas, donde ellas son quienes tienen el protagonismo de sus acciones, y por tanto control de sus vidas.

Actualidad de la Fundación Obra San Martín:

En la actualidad la FOSM está inmersa en un proceso de cambio donde las nuevas concepciones sobre la discapacidad tienen cabida. La Fundación tiene ante sí el reto de

incorporar a sus usuarios a un proceso de implantación de la Planificación Centrada en la Persona (PCP).

Para iniciar este proceso se cuenta con un proyecto piloto donde 14 personas van a iniciar un proceso de formación sobre lo que es la PCP. Dichas personas serán apoyadas por un facilitador personalizado que será el individuo de referencia para que la persona usuaria pueda hacer saber qué metas e intereses quiere conseguir, cuál es su proyecto personal de vida.

Este proceso se enmarca dentro del enfoque ecológico que incluye dimensiones e indicadores clave para favorecer la calidad de vida en los contextos donde viven las personas. Estas dimensiones según Schalock y Verdugo (2002, citado por Verdugo, Nieto, Jordán de Urrés y Crespo, 2009) son el microsistema, el mesosistema y el macrosistema.

Nuestro trabajo se ha llevado a cabo dentro del nivel de microsistema, incluido en el proceso de implantación de la PCP que llevará a cabo la FOSM.

El proceso dentro del cuál se desarrolla nuestro trabajo es ambicioso y consta de las siguientes partes dentro del microsistema:

- Desarrollo de la Estrategia de Cambio Organizacional: centrada en resultados personales y organizacionales.
- Desarrollo de la Estrategia de Cambio Organizaciones: empleo de sistemas de apoyos.
- Desarrollo de la Estrategia del Cambio Organizacional: empleo de prácticas basadas en la evidencia.

Estos elementos están dentro de la implementación de la PCP bajo 5 niveles complementarios entre sí, como son:

- Planificación
- Mejora Diseño
- Seguimiento/ Implementación
- Facilitadores
- Círculo de apoyos: Apoyos

El fin de todo este proceso de implementación es responder a las necesidades de la persona, entendida desde su individualidad.

Dicho proceso de implantación de la PCP en la FOSM está basado en la experiencia llevada a cabo por Gloria Mata Roig y Ana Carratalá Marco en la Fundación San Francisco de Borja (Alicante) (2007). Ambas PCP tienen en común los siguientes aspectos:

- Se basan en las necesidades/deseos de la persona usuaria
- Hay implicación de las familias
- Pretenden que la persona se sienta valiosa: aumenta su autoestima y el conocimiento sobre sus derechos
- La PCP cuenta con el compromiso de toda la organización.

Las ganas de avanzar para mejorar la calidad de vida de sus usuarios no cesa en la FOSM, por eso, además de estar inmersos en un plan de cambio con la introducción experimental de la PCP en 14 usuarios, la Fundación está elaborando una escala propia, la Escala de Nivel de Apoyos San Martín con la ayuda de profesionales externos de la Universidad de Salamanca. El propósito de esta escala es poder evaluar la Calidad de Vida de las personas con discapacidades intelectuales severas y múltiples.

Podemos evidenciar por tanto, que la FOSM ha realizado un gran esfuerzo por responder a las necesidades de la población que en cada momento ha recibido su apoyo. En sus orígenes desarrolló una función asistencialista, donde las personas eran meros sujetos pasivos receptores de servicios homogéneos centrados en el control y la sobreprotección, mientras que en la actualidad se trabaja en aras de una mayor autodeterminación, con el horizonte claro de mejorar la calidad de vida de dichas personas.

Además, en su evolución como facilitadora de servicios, la FOSM ha experimentado un cambio organizacional, donde hoy se da importancia a la auto-organización (Schalock y Verdugo, 2007) a diferencia de sus inicios donde las organizaciones actuaban como entidades mecánicas, reproductoras de los mismos servicios.

Actualmente la FOSM cuenta con una amplia plantilla de profesionales comprometidos con los avances sociales en el campo de la discapacidad. Son profesionales que reciben una formación continua dentro de la institución y que, por tanto, están al tanto de los avances en dicho campo. Es por ello que su compromiso con la formación va más allá del enriquecimiento personal, abarcando su puesta en marcha con los usuarios.

La Fundación con sus proyectos actuales está implicada con la promoción de la autodeterminación, en un momento donde las instituciones hacen esfuerzos por contribuir a que sus usuarios puedan ejercer una vida independiente. Son conceptos éstos en plena actualidad junto a los ya mencionados de mejora de la calidad de vida y PCP. A continuación vamos hacer un repaso por estos conceptos dentro de la FOSM.

La FOSM sigue adaptándose a las demandas sociales bajo un nuevo paradigma (normativo, conceptual, organizativo, ético y de valores) reconociendo el reto que supone esta nueva visión para todos sus integrantes: personas usuarias y sus familias, para la entidad y sus profesionales y para la comunidad y sociedad en general.

Nos encontramos en un momento social donde se están empezando a tener en cuenta las necesidades y perspectivas de las personas con discapacidades bajo la concepción de calidad de vida. En este terreno, la PCP parte de varias ideas clave como son: los derechos, la normalización, los cinco principios esenciales según O' Brien: presencia comunitaria, participación comunitaria, competencia, elecciones y respeto; la aproximación a la planificación individual, el modelo social de discapacidad y la inclusión social (Mata y Carratalá, 2007).

La PCP surge ligada a conceptos como movimiento de vida independiente o grupos autogestores. Todos ellos ligados al principio de autodeterminación. Y es que el principio de autodeterminación hace referencia al derecho de las personas a tener y ejercer el máximo control posible sobre sus vidas. En la actualidad dicho concepto es la base, según Rojas (2006) de servicios y programas dirigidos a personas con DI en nuestro país. Pero dicho concepto como apunta esta misma autora, con el uso en programas y servicios se olvida de que las personas con DI puedan tener control sobre su propia vida; llevando este hecho a reproducir el modelo tradicional que incapacita a las personas con DI para

elegir su propio proyecto de vida. La autodeterminación para Rojas (2006) solo es posible entenderla bajo el modelo social.

El proceso de autodeterminación es paralelo al de PCP, por lo que ambos deben ser trabajados con las personas usuarias de forma continua y retroalimentándose el uno en el otro. Bambara et al. (1998, citado por Rojas, 2006) señalan tres factores básicos para promover la autodeterminación. Estos son: crear contextos sociales de apoyo, garantizar a las personas estilos de vida valiosos y conocer bien a la persona.

Estos tres elementos son válidos para desarrollar la PCP. Rojas (2006) señala que los tres factores destacan la importancia que tienen los apoyos y los contextos en los que las personas con DI se mueven para desarrollar la autodeterminación.

La PCP en la FOSM resulta ser un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos de forma que puedan tener una adecuada calidad de vida. En este sentido la FOSM está pues inmersa en un cambio organizacional en el que se han propuesto el reto de incorporar a sus usuarios a un proceso de implantación de la PCP.

A continuación vamos a realizar un análisis de varios conceptos importantes que definen el enfoque en el que se mueve la FOSM. En primer lugar realizaremos una valoración general concepto para después enmarcarlo en la actualidad de la Fundación.

Autodeterminación:

El concepto de autodeterminación surge en los años 40 del siglo XX ligado a la teoría de la autodeterminación en la psicología.

La autodeterminación tiene dos significados (Wehmeyer, 2001, p.114, citado por Schalock, 1999):

- Como concepto personal, refiriéndose a cuestiones de causalidad y control personal en la conducta y acción humana.
- Como concepto aplicado a grupos de personas refiriéndose a sus derechos de determinar su propio estado político y autogobierno.

Para Wehmeyer la autodeterminación es: “actuar como el principal agente causal de su vida y hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la calidad de vida propia, sin

influencias o interferencias externas innecesarias” (Wehmeyer, 1996). Por lo tanto, podemos decir que una conducta autodeterminada alude al modo de actuar que es “causado” por la persona, en lugar de ser causado por elementos externos él.

La autodeterminación es una situación que toda la población deseamos alcanzar porque nos permite tener una vida autónoma, donde cada individuo ejercemos poder sobre nosotros mismos. Aunque es objetivo común alcanzarla, existen varios estudios que muestran como las personas con DI ejercen poco la autodeterminación. Algunas de dichas investigaciones son las siguientes: Sands y Kozleski, 1994, y Wehmeyer y Meztler, 1995 (Ibáñez, 2009). Numerosos estudios, como el realizado por Van Loon (2009a) en la institución holandesa de Arduin, demuestran que en los servicios de atención a personas con DI los apoyos juegan un papel fundamental en las actividades de la vida diaria para mejorar la calidad de vida. Son muchas las investigaciones que muestran que las personas con DI pueden ser más autodeterminadas si el entorno les facilita apoyos para poder tener una vida mejor.

En este terreno la FOSM está actualmente haciendo posible que las personas a las que atiende tengan una actitud más autodeterminada, dándoles la posibilidad de ser ellos los agentes causales de sus vidas. La actual incorporación del proyecto de PCP está posibilitando que muchas personas sean conscientes de su posibilidad de elegir su proyecto vital, aspecto que antes nadie les había permitido realizar.

De este modo, en la institución se vive una nueva forma de atender a las personas, ya que todo el personal esta formado para responder a lo que se espera desde los marcos de referencia actuales. El centro, de este modo, desarrolla una dinámica de trabajo ajustada a los requerimientos personales de cada usuario.

Vida independiente:

El movimiento de vida independiente se inició entre los años 60 y 70 en EE.UU. Dicho movimiento se basaba en los argumentos de la igualdad de participación activa en la sociedad y la eliminación de barreras respecto a la DI. El término *vida independiente* se emplea para indicar una filosofía de vida basada en la posibilidad de las personas con discapacidad de ejercer el poder de decisión sobre su propia existencia y participar

activamente en la vida de su comunidad. Todo ello bajo los principios de igualdad de oportunidades y no discriminación.

La autodeterminación junto a la vida independiente son movimientos clave para entender la situación actual de la discapacidad.

En este ámbito la FOSM trabaja paralelamente ambos conceptos. Las personas con discapacidad participan de actividades y la compañía de personas en el contexto social donde se encuentra. Además, al amparo de este movimiento y relacionado con su filosofía, se ha hecho un gran esfuerzo por atender a las personas en un ambiente personalizado. La FOSM dispone de viviendas en las que las personas han participado a la hora de su organización y decoración. Aunque la gran parte de esas viviendas se encuentra en un mismo recinto, también se posee un piso tutelado en la comunidad del que disfrutaban cinco personas. Sin duda, dicha vivienda responde mejor a la filosofía de vida independiente que el de las viviendas dentro del recinto de la Fundación. Esperamos que con el tiempo se haga posible ofrecer a todos esta posibilidad residencial, más comunitaria e individualizada.

Mejora de la calidad de vida:

Este concepto ha tenido múltiples definiciones. En la actualidad, en el campo de la DI hay interés por comprender la esencia del término desde una visión multidimensional. En este sentido, Van Loon (2006) asegura que la calidad de vida de las personas está influida por factores tanto ambientales como personales.

La calidad de vida se define en términos generales como el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a éste capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida.

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida es:

“La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su

estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno" (Bradley, 1995, p.78).

Por tanto, la calidad de vida posee un componente subjetivo, pues depende de la interpretación que hace cada individuo sobre su bienestar.

Para las personas con DI, la calidad de vida se liga más frecuentemente a las personas, tanto familiares como profesionales, que trabajan para mejorar la facilitación de apoyos a las personas con DI para que éstas puedan progresivamente mejorar su autonomía y autodirección.

Schalock y Verdugo (2002) (citado por Verdugo, Nieto, Jordan y Crespo, 2009) señalan ocho dimensiones de calidad vida que deben ser cubiertas a las personas con DI. Estas se enmarcan dentro de tres factores:

1. INDEPENDENCIA: Desarrollo personal y Autodeterminación.
2. PARTICIPACIÓN SOCIAL: Relaciones interpersonales, Inclusión social y Derechos.
3. BIENESTAR: Bienestar emocional, Bienestar físico y Bienestar material.

A su vez, estas dimensiones se complementan con unos indicadores de la calidad de vida que ayudan a evaluar cuáles son los elementos a los que hace referencia cada dimensión.

Los fundamentos en los que se sustenta la FOSM dan especial relevancia al constructo de mejora de la calidad de vida de las personas, de ahí se derivan los cambios organizacionales que ha vivido, así como el trato dispensado a sus usuarios.

Planificación Centrada en la Persona (PCP):

La PCP surge en los años 80 con el fin de entender mejor a la persona con DI, con el propósito de mejorar incrementar la presencia de las personas con DI en la comunidad y mejorar sus relaciones personales. Además pretendía mejorar las competencias personales de los individuos con DI.

La PCP es: “un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus

propias preferencias y valores. Es un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centra en las elecciones y la visión de la persona y de su círculo de apoyo” (Mata y Carratalá, 2007).

Esta nueva concepción se diferencia de la planificación tradicional en que la PCP se centra en las preferencias de las personas, a diferencia del enfoque tradicional que centra su intervención en la organización y el sistema, más que en la persona.

Como apuntan Mata y Carratalá (2007), la PCP supone una innovación en cuanto a cinco elementos:

- Está centrado en capacidades, sueños y deseos.
- Está controlado por la persona y por quienes ella elige.
- Desaparecen los roles de “expertos”, ya que los profesionales son parte del grupo de apoyos.
- Se potencia la vida en la comunidad, basada en preferencias y fortalezas.
- Se centra en aspectos positivos y posibles para la persona.

La PCP supone por tanto una nueva forma de entender los apoyos que se dispensan a las personas, donde éstas “se sienten valiosas, con poder, con confianza en sí mismas” (Mata y Carratalá, 2007, p.13). Este elemento es el aspecto central de nuestro trabajo en colaboración con la FOSM y el último de los retos a los que se enfrenta la fundación. A través de la incorporación de la PCP pretende hacer efectivos los conceptos de normalización, autodeterminación, calidad de vida y vida independiente.

Es éste un proceso que se extenderá en el tiempo y requerirá varios años para su plena interiorización en el funcionamiento de la organización. Este año ha comenzado su andadura y nosotros hemos tenido la fortuna de colaborar.

Al finalizar el proyecto piloto con los 14 usuarios, se espera continuar el trabajo abarcando a todas las personas y, de este modo, se harán cambios organizativos reales en el centro, calando en diversas esferas de pensamiento, actitud y funcionamiento.

3.2 La discapacidad, una cuestión de derechos humanos

En el terreno de la discapacidad ha habido hitos legales que han permitido mejorar las condiciones de vida de las personas. Las políticas se ven influidas por movimientos sociales y leyes. Es decir, las políticas públicas mantienen una reciprocidad con los sistemas de clasificación y diagnóstico. Dicha sinergia ha repercutido en la importancia que se da a los apoyos individualizados para mejorar el desenvolvimiento de las personas; hecho que ha contribuido a que “aumente el interés por la PCP, la financiación autodirigida y los apoyos en el hogar” (AAIDD, 2011, p.248).

Esas políticas públicas de las que hablamos se enmarcan dentro de la quinta dimensión (el contexto) del modelo de funcionamiento humano más actual (véase Figura 3, p.17).

Nosotros en este apartado nos referiremos a las siguientes leyes:

- Constitución Española de 1979.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI).
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad 13 de diciembre de 2006.

Constitución Española de 1979:

La primera ley que en España reconoció los derechos de las personas con discapacidad y supuso un cambio del modelo de actuación hacia las personas con discapacidad es la LISMI (Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos).

Pero antes que la aparición de la LISMI, la Constitución Española de 1979 ya recogía en su artículo 49 la integración social de los minusválidos. En dicho artículo se insta a los poderes públicos a llevar a cabo una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos. El objetivo

es que las personas con discapacidad puedan disfrutar de todos los derechos constitucionales al igual que el resto de los ciudadanos.

“Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos” (Artículo 49).

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI):

La LISMI en el título VI recoge el derecho a la rehabilitación de las personas minusválidas. Esta parte de la ley reconoce los derechos de las personas en diferentes ámbitos, entre los que destaca el derecho a la obtención de un empleo adecuado.

La sección 1 de este título alude al derecho del minusválido a la rehabilitación médico-funcional, otorgándoles el derecho a mejorar su salud. La sección 2, por su parte, recoge el derecho de las personas a recibir tratamiento y orientación psicológica adecuada a sus necesidades. En cuanto a la sección 3, hace referencia al derecho a la educación y establece cómo debe regirse ésta. Para terminar, la sección 4 hace referencia a la recuperación profesional para conseguir empleo.

Esta ley supuso una evolución legal a muchos niveles considerando a la persona en todos los entornos donde vive, más allá del hogar. Como hemos visto, tiene en consideración ámbitos diferentes como el médico, el educativo o el laboral.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia:

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia se creó para regular las condiciones que ayuden a garantizar la igualdad de ciudadanía a las personas en situación de dependencia, la creación de un sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia.

Esta ley ha supuesto reconocer y facilitar oficialmente los apoyos que necesitan las personas con discapacidad. Además regula cómo deben facilitarse los mismos así como los distintos grados de dependencia y los servicios disponibles

Convención dela ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad 13 de diciembre de 2006:

Lo más destacable de esta Convención es la oportunidad que supuso para dar visibilidad a las personas con discapacidad. Dicha Convención entendió la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y por tanto facilitó la elaboración de una herramienta jurídica que permitiese reconocer los derechos de las personas con discapacidad.

Según Verdugo (2009), esta Convención consiguió recalcar el compromiso de muy diversos países, convirtiéndose en el primer tratado de Derechos Humanos adoptado en el S. XXI. Dicha Convención supuso el cambio del concepto de “discapacidad, pasando de una preocupación en materia de bienestar social a una cuestión de Derechos Humanos” (Verdugo, 2009, p.27). Además su importancia radica en la capacidad para reforzar las políticas inclusivas y recoger las demandas de los colectivos discriminados.

Estas leyes contribuyen a llevar a cabo los principios de normalización, integración e individualización y sectorización de los servicios. Por tanto, revelan la importancia de ver la discapacidad como un constructo ético y de derechos humanos. Porque tan solo ofreciendo igualdad de oportunidades para alcanzar una saludable calidad de vida, la sociedad puede crecer como grupo cohesionado.

En el marco de la sociedad actual no podemos olvidar que la cultura de la diversidad es un discurso ideológico, ético y cultural (Miñambres y Jové, 2000) que nos aporta riqueza como sociedad al mismo tiempo que nos facilita crecer como individuos.

Bajo esta misma visión resulta importante definir el término de inclusión educativa:

“La educación inclusiva puede ser concebida como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a

través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo. Lo anterior implica cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que es responsabilidades del sistema educativo regular educar a todos los niños y niñas. El objetivo de la inclusión es brindar respuestas apropiadas al amplio espectro de necesidades de aprendizaje tanto en entornos formales como no formales de la educación. La educación inclusiva, más que un tema marginal que trata sobre cómo integrar a ciertos estudiantes a la enseñanza convencional, representa una perspectiva que debe servir para analizar cómo transformar los sistemas educativos y otros entornos de aprendizaje, con el fin de responder a la diversidad de los estudiantes. El propósito de la educación inclusiva es permitir que los maestros y estudiantes se sientan cómodos ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una oportunidad para enriquecer las formas de enseñar y aprender” (UNESCO, 2005, p. 14, citado por Echeita y Ainscow, 2010).

Hacemos referencia al ámbito educativo porque es el primer eslabón que debe servir para practicar la inclusión social real de las personas.

Echeita y Ainscow (2010, p.2) señalan que en muchos países el término inclusión se interpreta de forma diferente; Algo que vienen denunciando organismos internacionales como Naciones Unidas. Este hecho, para los citados autores se entiende en España de una forma dicotómica, siendo nuestro país un lugar donde se apoyan los principios de la educación inclusiva a la vez que se aplican normas de escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales (NEE) que contribuyen a la segregación en centros especiales, muy al contrario de las reivindicaciones inclusivas. Además, señalan que los factores que tienden a las prácticas excluyentes o inclusivas son controlados por las Administraciones, hecho que dificulta la acción real en la inclusión. Según nos plantean, habría que actuar sobre los siguientes componentes para favorecer la práctica real de la inclusión (Echeita y Ainscow, 2010, pp.4-5):

- La inclusión es un proceso.
- La inclusión busca la presencia, la participación y el éxito de todos los estudiantes.

- La inclusión precisa la identificación y la eliminación de barreras.
- La inclusión pone particular énfasis en aquellos grupos de alumnos que podrían estar en riesgo de marginalización, exclusión, o fracaso escolar.

Cómo podemos apreciar la legislación puede ayudar en muchas ocasiones a normalizar la situación de desventaja en que muchos individuos se encuentran pero también queda reflejada en la visión realizada, cómo las leyes en muchas ocasiones se quedan en el papel sin pasar a apoyar realmente a las personas a las que van dirigidas sus bases.

Tal y como hemos comentado con anterioridad, la sociedad actual no debe permitirse rechazar la diversidad de la población. Y por tanto, tampoco debe renunciar a la inclusión social de todos los individuos.

4. ESTUDIO EMPÍRICO

4.1 Objetivos e hipótesis

1. Conocer la utilidad de la Escala de Intensidad de Apoyos-SIS en el proceso de la Planificación Centrada en la Persona con DI.
2. Analizar globalmente las necesidades de apoyo de las personas con altas necesidades de apoyo.
3. Conocer las ventajas y debilidades del uso de la SIS para el funcionamiento individual en población con altas necesidades de apoyo.

Estos objetivos se concretaron en la siguiente hipótesis a contrastar:

H. *“La Escala de Intensidad de Apoyos-SIS resulta fiable y útil para el proceso de Planificación Centrada en las Personas (PCP) en personas con altas necesidades de apoyo”*

4.2 Metodología

La metodología se caracteriza por “describir y analizar los métodos, arrojando luz sobre sus limitaciones y recursos, aclarando sus presupuestos y consecuencias, relacionando sus potencialidades con la zona crepuscular en las fronteras del conocimiento (...)” (Kaplan, 1973, citado por Cohen y Manion, 1990).

Centrándonos en nuestro estudio, la metodología utilizada es mixta (cualitativa y cuantitativa) y se realiza mediante el uso del registro observacional y el instrumento SIS. Se trata, por lo tanto, de un enfoque multidimensional.

En relación a la metodología cualitativa hemos utilizado las siguientes técnicas: observación, entrevistas y cuestionario. Respecto a la técnica relativa a la metodología cuantitativa hemos utilizado la escala SIS, instrumento que posee propiedades psicométricas contrastadas a nivel internacional.

La metodología cuantitativa se caracteriza por requerir de valores psicométricos basados en la fiabilidad y la validez. En este aspecto, el uso del instrumento cuantitativo

de la escala SIS nos ha permitido realizar un tratamiento estadístico de los datos que contribuye a dar rigor científico al estudio. Además, la actividad de análisis de la SIS y su vinculación con la filosofía de la PCP se caracteriza por ser una metodología activa y participativa, donde el investigador interactúa continuamente con su entorno produciéndose un intercambio de feedback con los sujetos participantes del proyecto.

En contraposición, entre los métodos cualitativos se encuentra “la etnografía de los estudios de caso, las entrevistas en profundidad y la observación participativa” (Cook y Reichardt, 1986, p.25), los cuales hemos utilizado para recoger y apoyar información para nuestro trabajo.

Consideramos interesante la aportación que hace Eisner (1998, citado por Rojas, 2004) sobre la indagación cualitativa para las investigaciones que usan principalmente métodos cualitativos. Dicho autor, alude a la indagación cualitativa para intentar comprender los escenarios educativos y a las personas que los componen. Para Eisner, la selección del proceso de investigación cualitativo viene dado por su carácter inductivo, holístico e interpretativo que permite al investigador comprender y valorar los diferentes contextos educativos desde todas las perspectivas posibles. Por otro lado, el proceso de investigación así entendido facilita el entendimiento de cada protagonista dentro de su contexto, hecho éste que permite tener un estudio sustentado en criterios de credibilidad y transferibilidad.

En nuestro estudio, al igual que entiende el autor antes citado, entendemos que la posibilidad de interpretación es un requisito que aporta mayor valor a una investigación, ya que conlleva aceptar una visión del investigador basada en su experiencia personal dentro de un contexto definido. De ahí que en el trabajo tenga mucho valor la metodología cualitativa.

En la metodología cualitativa podemos encontrar distintos enfoques. Dentro de los señalados por Crotty (1998, citado por Sandin, 2003), señalamos aquellos que se encuentran representados en nuestro estudio:

- *Biográfico*: permite conocer las concepciones de las personas. Dentro de la biografía se encuentra la historia de vida.

En este sentido, a través de las entrevistas y observaciones hemos podido desarrollar el enfoque biográfico.

- *Fenomenología*: “Un estudio fenomenológico describe el significado de las experiencias vividas por una persona o grupo de personas acerca de un concepto o fenómeno” (Creswell, 1998, citado por Sandin, 2003).

En nuestro estudio, hemos tenido en cuenta la experiencia de los profesionales encargados de aplicar la escala SIS.

- *Etnografía*: “Es el estudio descriptivo de la cultura de una comunidad, o de alguno de sus aspectos fundamentales, bajo la perspectiva de comprensión global de la misma» (Aguirre, 1995, citado por Sandin, 2003).

La etnografía la hemos aplicado en el momento en que nos hemos documentado a través de documentos, experiencias personales y comentarios de las personas participantes en el estudio. A través de la descripción del entorno de la FOSM hemos podido comprender de forma integral su funcionamiento.

Técnicas utilizadas

Dentro de la metodología cualitativa, las técnicas utilizadas han sido cuatro: la observación participante, la entrevista cualitativa, el cuestionario y la revisión de documentos oficiales y personales.

La observación participante

“Desde un punto de vista teórico, la observación participante es un instrumento útil para obtener datos sobre cualquier realidad social (...). También es frecuente su uso cuando, para entender la realidad social, se quiere primar el punto de vista de los actores en ella implicados” (Guasch, 2002 p.35).

Con esta técnica hemos intentado obtener datos sobre los sujetos participantes del estudio, además del entorno donde se desenvuelven, la FOSM y de aquellas personas con quienes interactúan.

Su objetivo es describir detalles de escenas observadas para darles significado dentro de un contexto y así comprender mejor la situación de las personas objeto de estudio.

Pese a su posible subjetividad, los datos observados son descritos detalladamente y se interpretan posteriormente junto con la información previa (documentos personales y comentarios de profesionales) con lo que resulta una información fundamentada y completa (datos objetivos: informes personales y datos subjetivos: observación).

Por otro lado, la observación que hemos llevado a cabo se caracteriza por ser sistematizada. El propósito de este tipo de observación según Anguerra (1989) es “descubrir elementos de conducta que poseen cierto valor predictivo y heurístico” (p.48), donde el observador debe tener una actitud objetiva. Además se caracteriza por ser una observación específica que fija los datos a recoger previamente. En nuestro caso tratamos de recoger datos sobre el funcionamiento de las personas entorno a elementos analizados en la escala SIS. Cabe decir que la observación sistematizada se ha complementado con otra observación no sistematizada. Este tipo de observación se caracteriza por “ser ocasional y no obedecer a ninguna regla; es aquella que podemos llevar acabo en la vida de cada día” (Anguerra, 1989 p. 34).

Según recoge Fraise, (1970, citado por Anguerra 1989, p.34) este tipo de observación no sistematizada puede ser de tres tipos:

1. Aquellas que tiene lugar accidentalmente a lo largo de una actividad profesional.
2. Aquellas de carácter repetitivo.
3. Aquellas que se dan en el curso de una relación de trabajo práctico.

Pues bien, nuestra observación además de ser participativa, ha combinado elementos tanto de la observación sistematizada como de la observación no sistematizada descrita por Anguerra.

La entrevista cualitativa

“Por entrevistas cualitativas en profundidad entendemos reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la

comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (Taylor y Bogdan, 2006, p.101, citado por Haya, 2011 p.111).

A través de esta técnica hemos elaborado una entrevista semiestructurada, recogiendo datos de los ítems que recoge la escala SIS. El motivo de la elección de este tipo de entrevista es el perfil de destinatarios, personas con dificultades de atención en muchos casos y de comunicación y/o conductuales en otros. Dicha entrevista se ha ido ajustando a las necesidades del momento y a la persona que era objeto de la misma. En algunas ocasiones hemos tenido que interrumpir la entrevista debido a la falta de atención de la persona y retomarla con posterioridad.

En ningún momento la entrevista se ha realizado de forma que se expresaran las preguntas de manera automática, sino que se ha utilizado un vocabulario y un tono adecuado a la persona. También se han respetado sus ritmos y el ambiente.

Todos los datos que se pretendían obtener con las entrevistas han tenido que ser completados mediante la observación directa del entrevistador y la aportación de datos de personal de plena confianza para la persona objeto de la entrevista.

El Cuestionario

El cuestionario es un instrumento que “requiere al informante que registre de alguna forma sus respuestas a las preguntas presentadas” (Cohen y Manion, 1990, p.378). Por lo tanto, podemos definir el cuestionario como un conjunto de preguntas cuyo objetivo es obtener información con algún objetivo en concreto. Existen numerosos estilos y formatos de cuestionarios, de acuerdo a la finalidad específica de cada uno.

Documentos oficiales y personales

Hemos tenido acceso al historial de todos los participantes del estudio. En dicho historial hemos podido revisar datos personales, médicos, resultados de diversas escalas evaluativas (DABS, CALS...), programas de modificación de conducta, etc. La función de estos documentos ha sido, en primer lugar, conocer mediante datos cuantitativos a las personas que después íbamos a observar y entrevistar y en segundo lugar evidenciar datos

obtenidos por el entrevistador mediante la interacción con los protagonistas y las entrevistas.

4.3 Muestra

La muestra utilizada para este estudio la componen 14 personas usuarias y residentes en un centro especializado en la atención y facilitación de apoyos a personas con DI. Para la obtención de dicha muestra hemos contado con la colaboración de profesionales de la FOSM.

La selección de los participantes se produjo mediante muestreo incidental (se eligieron aquellos casos representativos de perfiles variados y que quisieron participar libremente en el estudio) y estratificado de entre las personas que reciben servicios en la FOSM. Dicho procedimiento pretendía elegir a personas con altas necesidades de apoyo, aunque con diferentes perfiles en cuanto a variables de edad, sexo, historia pasada... El fin último era poder obtener una muestra amplia y representativa de todos los casos existentes en la Fundación.

La muestra total ha sido de 14 sujetos. Como apreciamos en la figura 4, la muestra estuvo compuesta por casi el doble de mujeres que de varones.

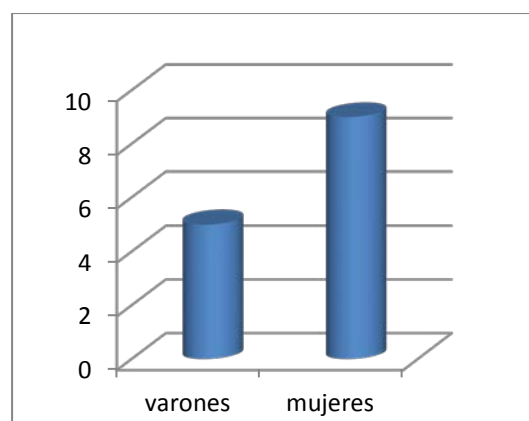


FIGURA 4. Distribución de la muestra por sexo

En relación a la edad podemos ver en la figura 5 que oscila entre los 17 y los 67 años, estando la edad media de la muestra en el rango de los 38-47 años de edad. La figura 5 nos muestra cómo los rangos de edad entre 17-27 y 28-37, representan a 3 personas cada uno de ellos. Mientras, el rango 38-47 representa a 5 personas. En los rangos con menos personas encontramos el rango 48-57, con 2 personas y el rango 58-67 que representa a 1 persona.

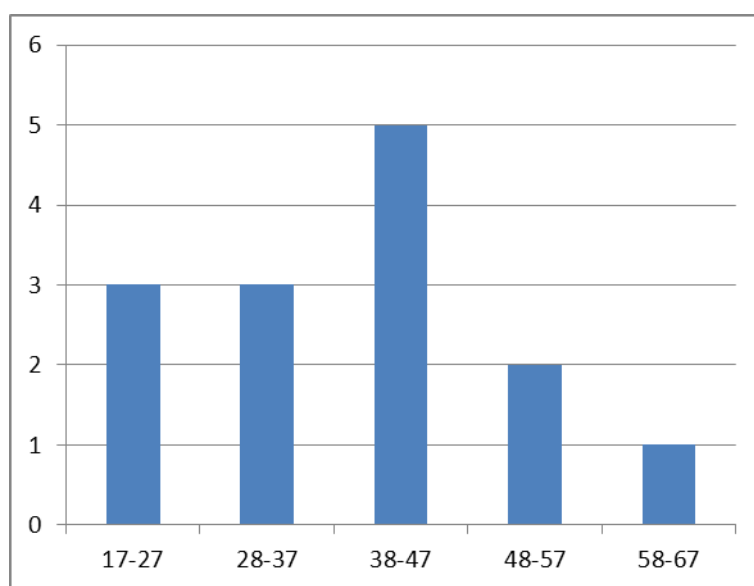


FIGURA 5. Distribución de la muestra por rangos de edad

Además de la discapacidad intelectual, los representantes de la muestra presentan otras discapacidades asociadas, en mayor o menor medida (véase ANEXO 1, p.84).

En cuanto al nivel de discapacidad general, la muestra oscila entre el 36% y el 95% de discapacidad.

Por otra parte, todos los participantes del estudio residen en alguna de las viviendas tuteladas por la Fundación (véase figura 6). De esas 14 personas, 13 residen en algunas de las viviendas dentro del recinto de la FOSM de Valdenoja (10 residentes de las viviendas Jado, 2 residentes de la vivienda La Cabaña, 1 residente de la vivienda La Albarca). El participante restante se aloja en una vivienda tutelada dentro del ámbito comunitario de Santander.

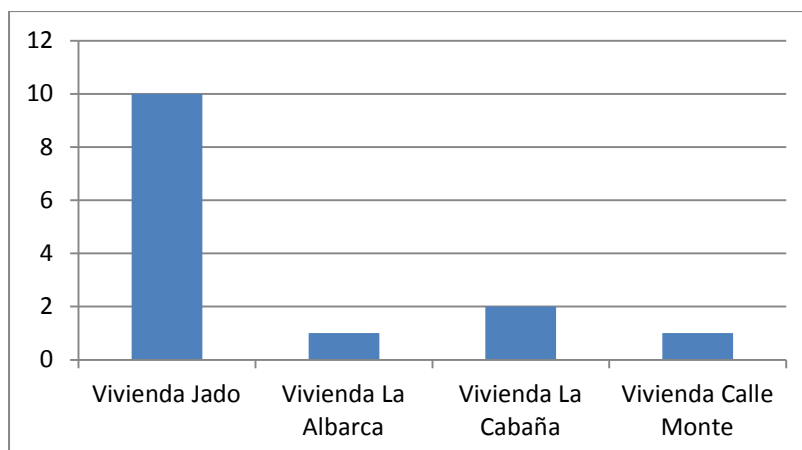


FIGURA 6: Distribución de la muestra por lugar de residencia

En cuanto a la formación educativa y/o laboral, el 99% de la muestra recibe atención en los centros pertenecientes a la FOSM y dentro del espacio físico en el que ésta se circunscribe. El 1% representa a una persona que no acude a ningún servicio (véase figura 7).

Las personas de la muestra reciben formación en alguno de los siguientes centros: 4 reciben formación laboral en el Centro Ocupacional “La Semilla”, 3 personas reciben formación educativa en el Centro de Educación Especial Padre Apolinar, 3 personas reciben formación ligada a la estimulación y mantenimiento en el Centro de Día Jado y otras 3 personas reciben formación vinculada con el ámbito educativo en el Centro de Día San Martín.

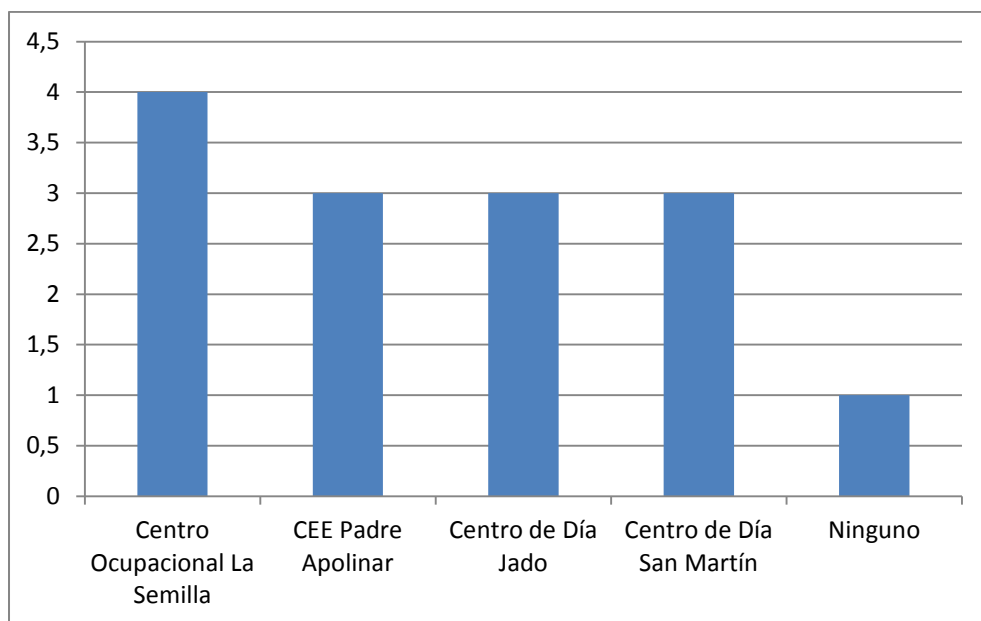


FIGURA 7: Distribución de la muestra por centros a los que acude

4.4 Instrumentos

La evaluación de las dificultades adaptativas asociadas a la DI resultad necesaria y como nos recuerdan Verdugo y Gutiérrez (2009), puede tener tres finalidades diferentes: diagnóstico, clasificación y planificación de los apoyos. De esta forma existen varias herramientas ideadas para las tres finalidades: para el diagnóstico y la clasificación el Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual (ICAP) (Montero, 1996) y la Escala de diagnóstico de la conducta adaptativa (DABS) (Verdugo, Gómez, Arias y Navas, 2010) mientras que para la planificación de apoyos se utiliza la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) (Thompson et al., 2007).

Los instrumentos utilizados en nuestro estudio, se caracterizan tanto por su fiabilidad como por su validez con el fin último de poder hacer un tratamiento estadístico de los datos.

4.4.1 La SIS

“La Escala de Intensidad de Apoyos es un importante instrumento de evaluación para los planificadores centrados en la persona y los funcionarios públicos comprometidos con crear el conjunto de apoyos sociales, médicos, conductuales y de otra índole necesarios para conseguirla mayor inclusión y participación.” (Valerie Bradley, ex-presidenta de la AAIDD).

La SIS fue elaborada por un grupo de investigadores norteamericanos liderados por el doctor Thompson y publicada en 2004. Es un instrumento que evalúa las necesidades de apoyos de las personas con DI y ayuda a que los equipos de planificación de apoyos puedan elaborar planes de apoyo individualizados.

Según interpreta la AAIDD (2011, p.168), “las personas con DI se diferencian del resto de la población por la naturaleza e intensidad de los apoyos que necesitan para participar en la vida comunitaria”. Esta población requiere de unos apoyos mayores para poder desenvolverse en la vida diaria con las mismas oportunidades que el resto de la población.

Para poder discernir y definir cuáles son esos apoyos personalizados que cada persona requiere, se necesita medirlos mediante una escala, ya que el nivel de necesidades de apoyo no se pueden observar directamente sino que se infieren. Para tal propósito se ha desarrollado la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) que “es la única evaluación de necesidades de apoyo estandarizada actualmente disponible” (AAIDD, 2011 p.174).

La escala SIS “es un instrumento diseñado para evaluar la intensidad relativa a los apoyos que las personas con discapacidades del desarrollo (p.ej., discapacidad intelectual o cognitiva, autismo, parálisis cerebral) necesitan para participar plenamente en la vida de la comunidad. El propósito de la SIS es ayudar a los profesionales a desarrollar planes de apoyo individualizados que sean sensibles a las necesidades y preferencias de las personas con discapacidad” (Thompson y cols., 2004).

La SIS se mide bajo tres parámetros (frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo). Dicha escala se basa en un modelo multidimensional de DI que pone el énfasis en

los apoyos individualizados. Además, se apoya en la premisa de que si se dan los apoyos necesarios a cada persona, se potencia su funcionamiento porque puede disminuir la discrepancia entre la persona y el entorno. Los apoyos permiten el desarrollo multidimensional de la persona porque éstos aluden a distintas esferas de la vida de cada individuo.

Para profundizar aún más en dicha herramienta, contextualizaremos la herramienta explicando su origen. La SIS surge de la necesidad de medir la intensidad de las necesidades de apoyo de una persona. Los cambios ocurridos para su aparición son (Thompson y cols., 2004):

- Expectativas más positivas en las experiencias vitales de las personas con discapacidad: en los últimos años han cambiado las expectativas sobre las personas con DI, mejorando las políticas.
- Uso de descripciones funcionales de las condiciones de discapacidad: se abandonó la definición de las personas con DI centrada en la medicina porque el modelo de curación no era útil para las personas con DI.
- Mayor orientación hacia actividades apropiadas a la edad cronológica: se consideraba a las personas con DI como niños, lo cual facilitó la sobreprotección.
- Aparición de servicios guiados por el consumidor: surgen servicios para apoyar a las personas con DI y sus familias.
- Prestación de apoyos individualizados por medio de una red de apoyos: se produce un cambio de enfoque sobre quiénes dan los apoyos. A partir de ahora el enfoque tradicional de cuidador que se encarga de todo no sirve, se ha quedado obsoleto para cubrir las necesidades de la actualidad.

Por otro lado, están los fundamentos de la escala SIS que según Thompson et al. (2004, citado por Van Loon, 2009b) son los siguientes:

- Todas las personas de la sociedad son iguales entre sí.
- Todas las personas deben ser comprendidas en relación al contexto en el que viven.
- Los apoyos deben garantizar que las personas con discapacidades consigan obtener acceso a los recursos sociales, políticos y económicos de la sociedad y lo mantengan.

- Todo el mundo necesita tener la oportunidad de participar en cualquier actividad, con el máximo apoyo si es necesario (...). La SIS pretende explicar de la forma más objetiva posible la intensidad de los apoyos (...).
- La SIS está diseñada para utilizarse en combinación con un plan individualizado de apoyos centrados en la persona (...).

4.4.2 Cuestionario

Otra herramienta que hemos utilizado para llevar a cabo el desarrollo de este trabajo es el cuestionario con los profesionales que han evaluado mediante la SIS a los participantes del proceso de implantación de PCP en la FOSM.

Cohen y Manion (1990, p.378) definen el cuestionario de la siguiente manera: “requiere al informante que registre de alguna forma sus respuestas a las preguntas presentadas”.

El cuestionario tiene tanto ventajas como desventajas. Entre las ventajas destacamos las siguientes: la gran muestra que puede acceder a él, es decir, la variedad y cantidad elevada de personas a las que puede llegar. También el cuestionario cuenta con gran porcentaje de fiabilidad, cuyas fuentes de posible error se limitan al instrumento y a la muestra. Sin embargo, también cuenta con desventajas importantes como son: la necesidad de contar con una persona encargada de reunir datos, lo que supone un gasto de impresión; o la limitación de las respuestas y la necesidad de contar con una amplia destreza para escribir (Cohen y Manion, 1990).

Por nuestra parte valoramos importante el hecho de que este instrumento puede abarcar a una amplia muestra de participantes. En nuestro caso, los profesionales que finalmente accedieron a contestarlo fueron cuatro por el motivo de que, en realidad, no participaron en este primer estudio muchos más evaluadores. Además, valoramos positivamente el formato del cuestionario debido a la posibilidad de que la persona puede contestar cuando lo desee, dedicándole incluso un tiempo breve, limitado a las cuestiones planteadas.

El cuestionario que hemos empleado para recoger la información de los profesionales, se caracteriza por su concreción limitada, pudiendo los interesados expresar de forma personal su visión sobre las cuestiones planteadas. (ANEXO 2, p. 90).

Dicho cuestionario consta de cinco preguntas, de las cuales una es de elección del nivel de satisfacción con el manual que acompaña a la SIS (pregunta 4). En esta pregunta la persona debe señalar su nivel de satisfacción eligiendo entre las opciones que se dan: insuficiente, suficiente, buena y muy buena. Además al finalizar las opciones se da la oportunidad de que el destinatario pueda sugerir otros aspectos no preguntados. En resto de cuestiones se solicita al receptor que exponga por escrito su opinión sobre algunos aspectos de nuestro interés.

También hemos considerado oportuno para enmarcar nuestro estudio, conocer algunos datos sociodemográficos de los evaluadores de la SIS encargados de cumplimentar el cuestionario. Los datos que hemos tenido en consideración fueron: sexo, edad, años de experiencia laboral en el ámbito de la discapacidad, años de experiencia en la evaluación y diagnóstico de personas con discapacidad y titulación. De este modo pudimos tener una información más completa sobre la opinión y las características profesionales de las personas participantes del cuestionario.

Datos sobre los evaluadores participantes:

TABLA 1. Características de los evaluadores participantes

	Participante 1	Participante 2	Participante 3	Participante 4
Sexo	Mujer	Mujer	Hombre	Mujer
Edad	34	33	26	33
Titulación	Licenciatura en psicología	Licenciatura en psicología	Magisterio de Educación Especial	Licenciatura en psicología
Años ELA	5	7	1	10
Años EEYD	5	7	1	10

Nota: Años ELA=Años de experiencia laboral en el ámbito de la discapacidad; Años EEYD=Años de experiencia en la evaluación y diagnóstico de personas con discapacidad

Como se puede apreciar en la tabla, hemos contado con 3 mujeres y un hombre con edades comprendidas entre los 26 y los 34 años. Estas dos características nos permiten ver cómo la gran parte de las personas evaluadoras de la SIS son mujeres.

El dato de la edad además nos ayuda a corroborar el hecho de que los profesionales de la FOSM tienen una media de edad joven, elemento que también ayuda a comprender el progreso de la Fundación en procurar mejorar la vida de sus usuarios.

En relación a la titulación con que cuentan los profesionales, nos revela que la mayoría son licenciados en Psicología, tres frente a uno que cuenta con la diplomatura de Magisterio de Educación Especial. Este dato nos revela de igual modo, como la mayoría de los profesionales que tratan con las personas con DI tiene una formación universitaria especializada, y que por tanto está en condiciones de dar un apoyo profesional adecuado a las necesidades de las personas con las que trabajan, en este caso personas con DI.

Encontramos entre los participantes disparidad en cuanto a los años de experiencia laboral en el ámbito de la discapacidad así como en los años de experiencia en la evaluación y diagnóstico de personas con discapacidad. Como podemos comprobar, hay una persona con 10 años de experiencia en ambos criterios, seguida por otras dos personas con 7 y 5 años respectivamente, mientras que el otro encuestado lleva 1 año de experiencia trabajando con personas con discapacidad así como en la evaluación y diagnóstico de dicha población.

Con los datos recopilados, podemos concluir que en el trabajo del centro (FOSM) conviven profesionales con mucha experiencia así como personas que se empiezan a introducir en el trabajo con personas con DI. Esta convivencia permite que en la Fundación pueda haber un proceso de retroalimentación profesional que sin duda ayuda a la consecución de los proyectos a los que se enfrenta toda la organización. En este caso en el proceso de PCP. Además, las personas colaboradoras en este cuestionario están altamente cualificadas y pueden desarrollar su trabajo en un ambiente de continua formación donde personas con menos experiencia y personas con más experiencia tienen

un proyecto común: *mejorar la calidad de vida de las personas usuarias del centro con las que conviven diariamente.*

4.5 Procedimiento

Temporalización

El presente estudio se ha llevado a cabo entre los meses de mayo y septiembre de 2012. En relación a las fases que se han seguido señalamos las siguientes:

- *Fase de revisión bibliográfica:* en esta parte hemos accedido a una amplia revisión de documentos de distinta índole (informes, escalas de evaluación, manuales, revistas especializadas, etc.).
- *Fase de selección y desarrollo de instrumentos de evaluación:* en este punto tenemos en cuenta la revisión y decisión final del instrumento a desarrollar.
- *Fase exploratoria y de revisión de documentos:* en esta parte hemos accedido al historial personal de cada individuo para tener un conocimiento previo de la persona.
- *Fase de puesta en común de información:* en este punto nos hemos reunido con la responsable de las prácticas para aclarar datos y abordar dudas sobre algún concepto o dato.
- *Fase de preparación de la entrevista:* implica preparar las preguntas que vamos a hacerle a la persona, en ningún caso estas serán cerradas sino que se adaptaran al momento en que se lleve a cabo, pudiendo cambiarlas según se precise.
- *Fase de aplicación de la SIS a la muestra:* en este momento y con la compañía de un profesional en las primeras entrevistas, se procede a recabar información mediante la entrevista a la persona y la observación. También hemos contado con las aportaciones de profesionales que conocen a la persona en los casos en que la persona no podía comunicarse verbalmente.

- *Fase de elaboración y aplicación del cuestionario a los evaluadores:* en este momento hemos seleccionado la información de interés, para completar nuestro trabajo con las aportaciones de los profesionales del centro.
- *Fase de análisis e interpretación de datos:* tras recoger los datos hemos procedido a analizarlos e interpretarlos de acuerdo a las orientaciones del Manual de la SIS.

4.6 Análisis de datos

Interpretación de datos cuantitativos de los resultados de la SIS

Tras aplicar la SIS a los sujetos participantes del estudio y haber completado las tres secciones de las que se compone el instrumento, hemos obtenido unas puntuaciones finales que a su vez se estructuran en cuatro secciones de resultados (Véase ANEXO 3, p.107). A continuación analizamos los resultados cuantitativos de la escala SIS (Escala de Intensidad de Apoyos) obtenidos en los 14 casos analizados.

SECCIÓN 1: Escala de Necesidades de Apoyo

TABLA 2. Resultados en las Subescalas: Dimensiones de la Vida

	VH	%	VC	%	ALV	%	EMP	%	SYS	%	SOC	%
Persona 1	14	91	13	84	12	75	14	91	13	84	13	84
Persona 2	14	91	11	63	13	84	13	84	13	84	13	84
Persona 3	12	75	11	63	12	75	12	75	13	84	13	84
Persona 4	16	98	12	75	13	84	13	84	15	95	14	91
Persona 5	12	75	12	75	11	63	13	84	13	84	13	84
Persona 6	11	63	10	50	13	84	13	84	12	75	12	75
Persona 7	12	75	10	50	9	37	12	75	11	63	11	63
Persona 8	11	63	11	63	11	63	11	63	11	63	14	94
Persona 9	10	50	9	37	9	37	12	75	10	50	11	63
Persona 10	12	75	10	50	11	63	12	75	10	50	11	63
Persona 11	14	91	12	75	13	84	13	84	14	91	12	75
Persona 12	11	63	9	37	9	37	11	63	10	50	11	63
Persona 13	11	63	10	50	9	37	9	37	10	50	10	50
Persona 14	12	75	11	63	12	75	10	50	12	75	10	50

Nota: % = Percentil; VH= Vida en el Hogar; VC= Vida en la Comunidad; ALV= Aprendizaje a lo Largo de la Vida; EMP= Empleo; SYS=Salud y Seguridad; SOC= Social.

Como podemos comprobar por en los gráficos, existe cierto equilibrio en cuanto al nivel de apoyo en las distintas esferas que necesita cada persona. Aunque llama poderosamente la atención los resultados de las personas 4, 8 y 11.

La persona 4 destaca por ser la que más necesidades de apoyo requiere en el computo general de las seis áreas, siendo mayores los apoyos en actividades de vida en el hogar y en salud y seguridad. Los resultados que se obtienen están relacionados con las características personales de esta persona, que presenta grandes problemas de movilidad. Este hecho le hace depender de la presencia constante de personas de apoyo para satisfacer sus necesidades. Además de los grandes problemas de movilidad, ésta persona no puede comunicarse ni oral ni gestualmente, siendo su único limitado modo de comunicación las expresiones faciales. Todo lo comentado con anterioridad es un agravante que contribuye a que la persona 4 tenga tan elevadas puntuaciones de apoyo en las esferas analizadas. Como podemos ver en la tabla de anexo 1, el individuo número 4 es una mujer de 40 años de edad que reside en la vivienda la Albarca, hecho éste que nos revela el elevado grado de dependencia de esta persona.

En el caso del individuo número 8, hablamos de un hombre de 29 años de edad que vive en la vivienda de la calle Monte y que requiere muy elevados apoyos en la esfera social. De igual modo el número 11 es un hombre de 20 años que vive en la Vivienda Jado y con grandes dificultades de movilidad así como comunicativas, de ahí que en las esferas de vida en el hogar y salud y seguridad requiera de elevados niveles de apoyo.

Podemos ver cómo exceptuando las personas número 11 y 14, el resto de la muestra presenta elevados niveles de apoyo en la dimensión social. Algo característico de estas personas es que ambas son adolescentes varones con una edad comprendida entre 20 y 18 años respectivamente. Además ambos viven en el mismo lugar.

Por otra parte, no se aprecian diferencias significativas de nivel de apoyos en cuanto al sexo, sino que la elevada cantidad de apoyo requerida por las personas parece relacionarse con sus circunstancias personales/ambientales.

Tratamos a continuación de analizar los datos obtenidos en cada dimensión para detectar si existe alguna relación entre las variables: edad, sexo y lugar de residencia.

Vida en el hogar

En la dimensión de vida en el hogar (véase Figura 8) podemos observar cómo de entre las personas con más elevado nivel de apoyos, tres son mujeres (P1, P2, P4) frente a un hombre (P11). Por tanto, la variable sexo parece reflejar que hay mayor número de mujeres que necesita más apoyo en esta esfera de la vida.

La variable lugar de residencia nos revela cómo la persona con más necesidades de apoyo (P4) reside en la vivienda La Albarca (cuenta con más recursos humanos y técnicos) mientras que las otras personas con más nivel de apoyo residen en viviendas de Jado. Por otro lado, la persona con menos nivel (P9) de apoyo en esta esfera reside en la vivienda La Cabaña (personas más autónomas). Por lo tanto, podemos establecer una relación clara entre el nivel de dependencia y el lugar de residencia, donde el hecho de presentar mayor dependencia está relacionado directamente con el lugar de residencia.

No se encuentra una relación directa entre el elevado nivel de apoyo en la esfera analizada y la edad, pudiendo encontrar personas de edades dispares. En consecuencia, podemos concluir que el elevado grado de dependencia de las personas en la dimensión de vida en el hogar está más relacionado con el lugar de residencia de las personas que por su edad o sexo. A su vez este aspecto se vincula con el grado de discapacidad y/o dependencia de la persona.

En cuanto a la línea continua que refleja el nivel de apoyos en esta dimensión, podemos ver con claridad dos picos que nos revelan la disparidad de apoyos que requieren las 14 personas en esta área, sin olvidar que el nivel de apoyos es elevado en el conjunto de la población, siendo la puntuación estándar más baja 10 (P9).

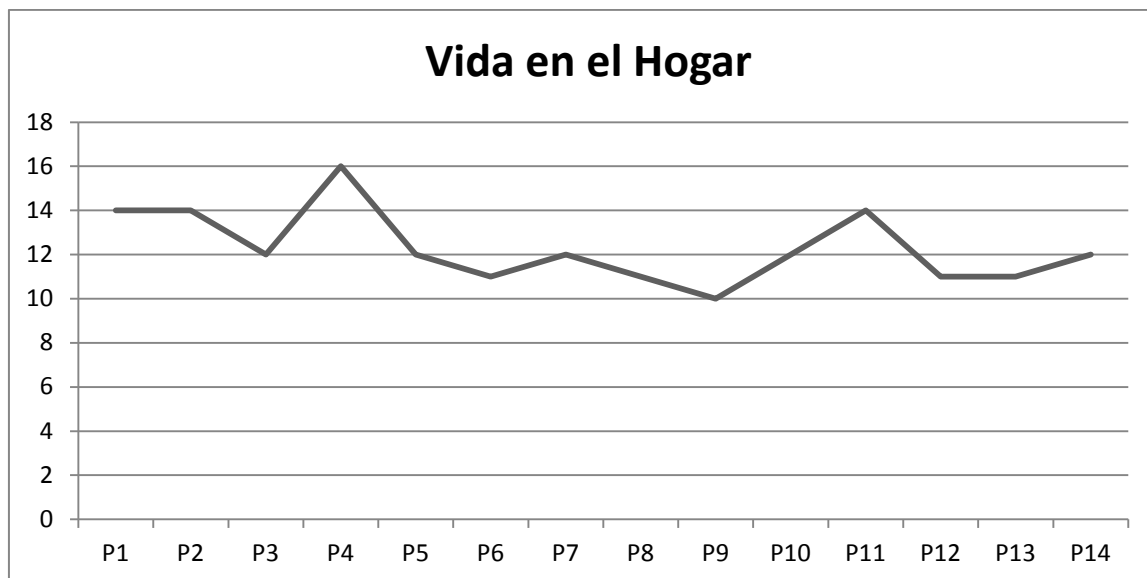


FIGURA 8. Resultados de la Subescala: Actividades de Vida en el hogar

Vida en la comunidad

En relación a la variable sexo en esta esfera no encontramos diferencias ya que tanto la persona que más nivel de apoyo necesita (P1) así como la que menos nivel de apoyo necesita (P9) son mujeres, mientras que el resto de la muestra obtiene puntuaciones similares independientemente de su condición de mujer o varón.

Tampoco se aprecian diferencias significativas en relación a la edad y el lugar de residencia, siendo los individuos de diferentes edades y lugares de residencia.

Los datos aportados por la línea continua en este caso, al igual que en la dimensión anterior, también nos señala un elevado nivel de apoyo de las 14 personas en esta esfera. Dicho aspecto puede estar influenciado por el hecho de que todas las personas viven en el ámbito organizacional, con lo que las actividades pueden estar muy pautadas y estructuradas, viéndose mermadas las posibilidades reales de decisión personal de los individuos en relación a esta esfera.

En la figura siguiente podemos apreciar estos aspectos.

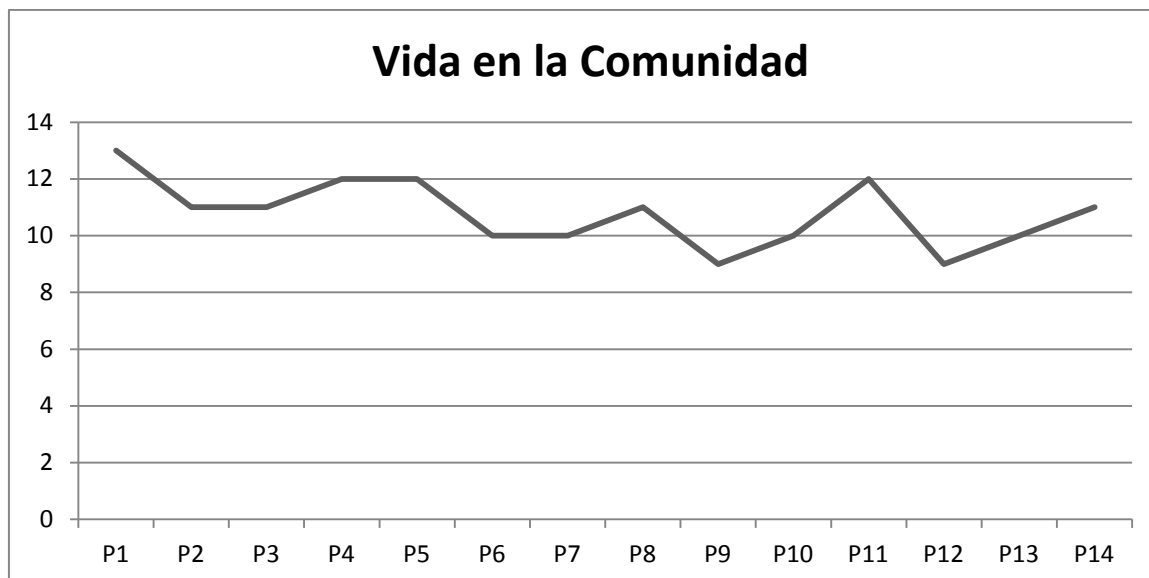


FIGURA 9. Resultados de la Subescala: Actividades de la Vida en la comunidad

Aprendizaje a lo largo de la vida

Si nos fijamos en la figura 10, podemos ver cómo en esta esfera el número de mujeres (3) con más nivel de apoyos supera al de hombres (1). Pero este hecho no debe ser significativo sino que puede ser resultado del mayor número de mujeres participantes en el estudio que de hombres, ya que el menor nivel de apoyo (P7, P12 y P13) en esta esfera está representado por dos mujeres y un hombre. Tampoco la variable lugar de residencia es concluyente porque, tanto entre los que requieren mayor nivel de apoyo como aquellos que requieren menor nivel de apoyo hay mayoría que residen en viviendas Jado.

La línea continua en esta dimensión nos muestra grandes picos, pero también pone de manifiesto la elevada necesidad de apoyos de la muestra.

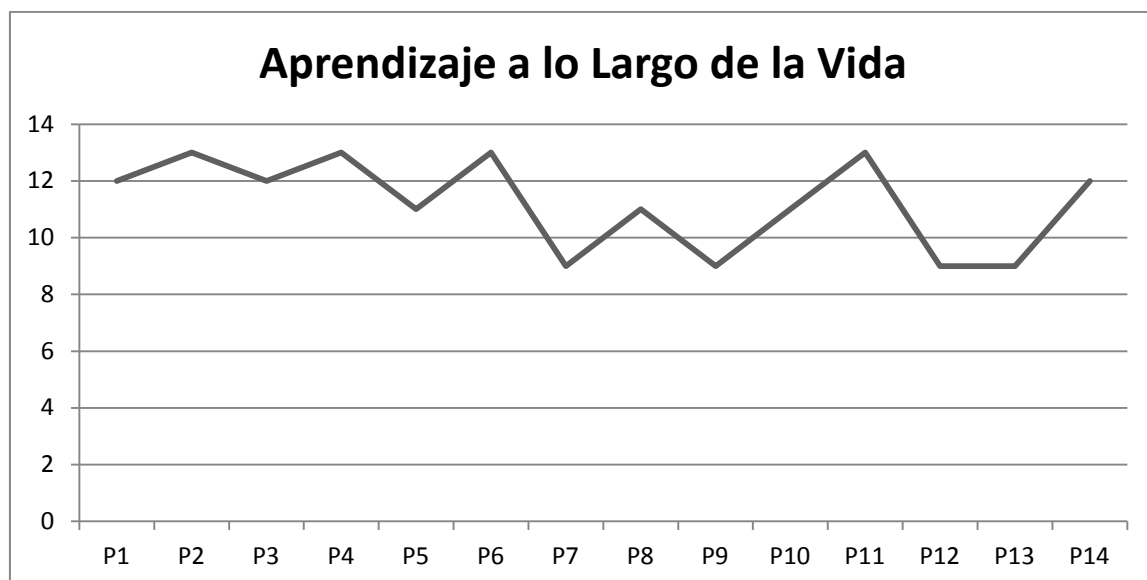


FIGURA 10. Resultados de la Subescala: Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida

Empleo

En el empleo (véase Figura 11) podemos ver cómo no existen diferencias a nivel de sexo ni de edad. Tampoco podemos extraer de los datos que existan diferencias significativas en cuanto al lugar de residencia. En este caso las personas con más necesidad de apoyo son aquellas que tienen un nivel de discapacidad mayor. Apreciamos cómo las personas con más necesidad de apoyo (P1, P2, P4 y P6) son aquellas que tienen dificultades de comunicación. Por el contrario aquellas personas con menos necesidades de apoyo en esta área (P13 y P14), corresponde a personas con pocas dificultades de comunicación oral.

Esta línea continua representa mayor homogeneidad de apoyos entre los sujetos, aunque destaca el desnivel de apoyo de la P13 respecto a la P11.

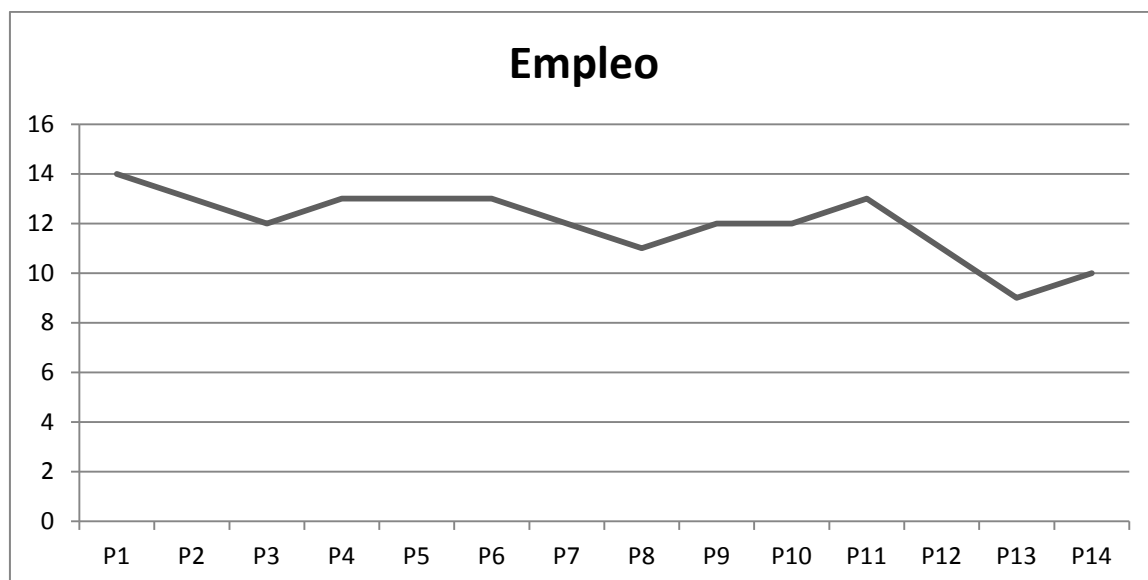


FIGURA 11. Resultados de la Subescala: Actividades de Empleo

Salud y seguridad

En esta dimensión al igual que en la anterior, no se pueden apreciar diferencias entre sexos o edad pero si en cuanto al lugar de residencia, ya que las personas residentes en La Cabaña son las que requieren menos nivel de apoyo en esta esfera (véase Figura 12). Esto está relacionado con la mayor autonomía que las personas que allí residen pueden desempeñar. A su vez, la persona con más necesidades de apoyo (P4) vive en La Albarca. Por lo tanto podemos concluir que el lugar en el que se habita incide directamente en el nivel de apoyos en la dimensión de salud y seguridad.

Los dos picos más altos de apoyo en esta dimensión de la vida corresponden a dos personas con elevadas dificultades motóricas, afectando este hecho a los apoyos en salud y seguridad elevados que reciben.

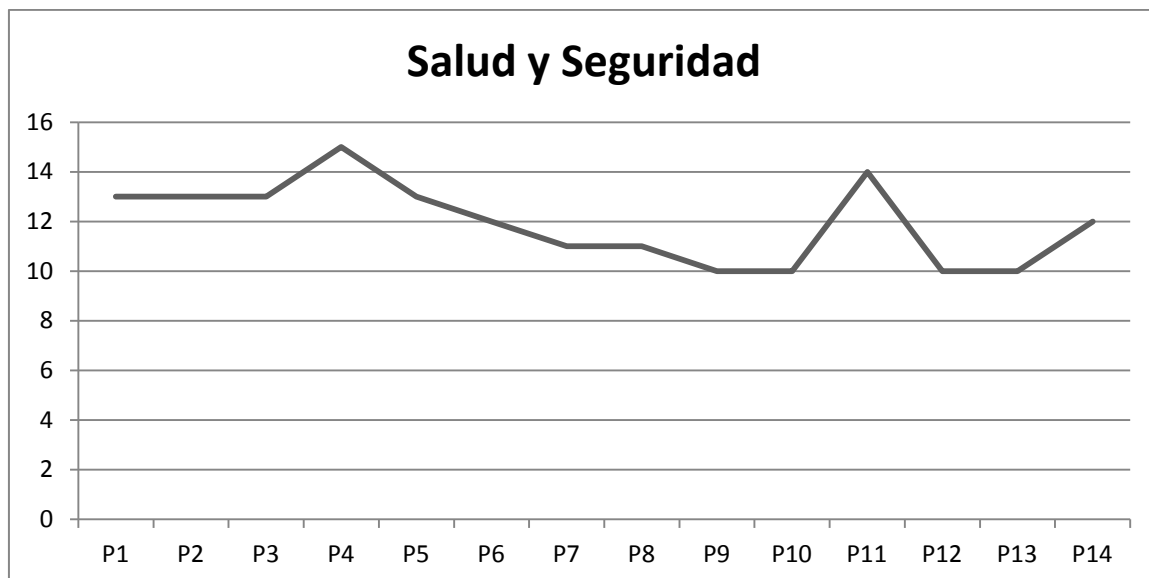


FIGURA 12. Resultados de la Subescala: Actividades de Salud y seguridad

Social

Por último, en la Figura 13 como representativa de esta esfera, podemos ver como las personas que más necesidades de apoyo requieren son un hombre (P8) y una mujer (P4). Lo más significativo es que el hombre tiene un nivel de apoyo similar en el resto de dimensiones y en el área social su necesidad de apoyo se dispara. Por el contrario, en el caso de la mujer, ésta mantiene un elevado nivel de apoyo a lo largo de todas las dimensiones. Este hecho está relacionado con que el hombre presenta un espectro autista con la característica de necesitar elevados niveles de apoyo para la interacción social.

En la edad no hay relación directa, pero sí en el lugar de residencia, ya que la mujer habita en la vivienda La Albarca (mayor nivel de dependencia) y el hombre en el piso de Calle Monte (mayor nivel de autonomía).

En el caso de las personas con menor nivel de dependencia no existen diferencias significativas en ninguna de las tres variables.

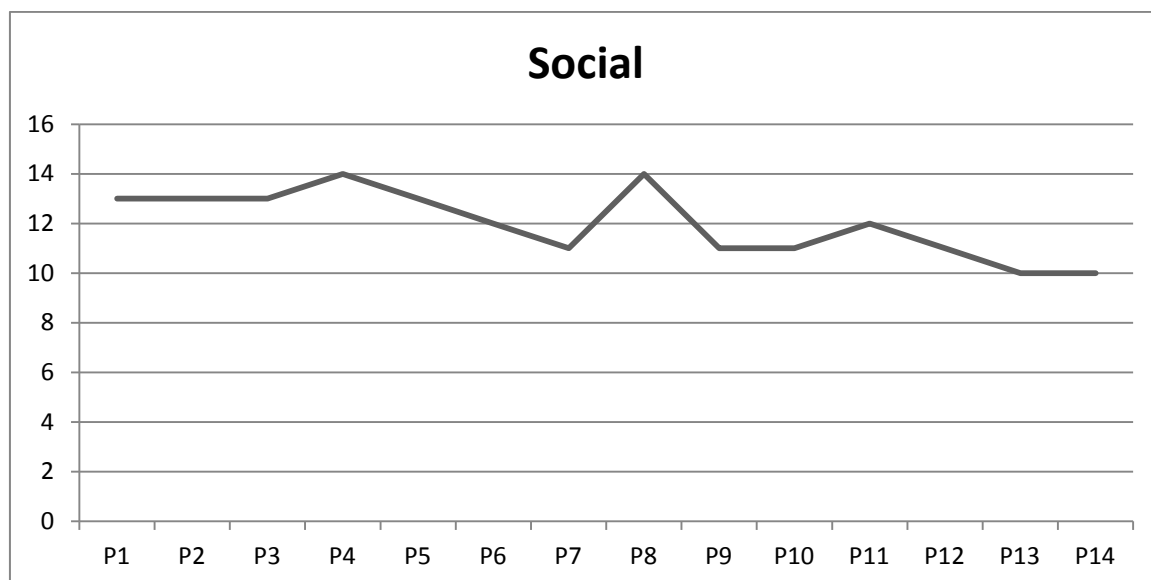


FIGURA 13. Resultados de la Subescala: Actividades Sociales

Por último, en la tabla 3 encontramos el *índice de necesidades de apoyo* que obtuvieron los 14 participantes. Posteriormente, la figura 14 representa de una forma más visual y esclarecedora, mediante un diagrama de barras, dichos niveles de apoyos de la muestra. Esta gráfica, en consonancia con lo reflejado en las dimensiones de vida antes comentadas, recoge cómo son las personas 4 y 11 aquellas con un mayor índice de necesidades de apoyo. El índice de apoyo reflejado es de 120 y 114 respectivamente. Los percentiles del índice de apoyo en ambos casos son de 92 (P4) y 85 (P11). No obstante, nos refleja que la población objeto de estudio requiere un elevado número de apoyos. Se trata de una muestra bastante homogénea a éste respecto.

TABLA 3. Resultados en el Índice de Necesidades de Apoyo (INA)

	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	14
INA	116	113	107	120	108	105	104	105	100	104	113	100	98	104

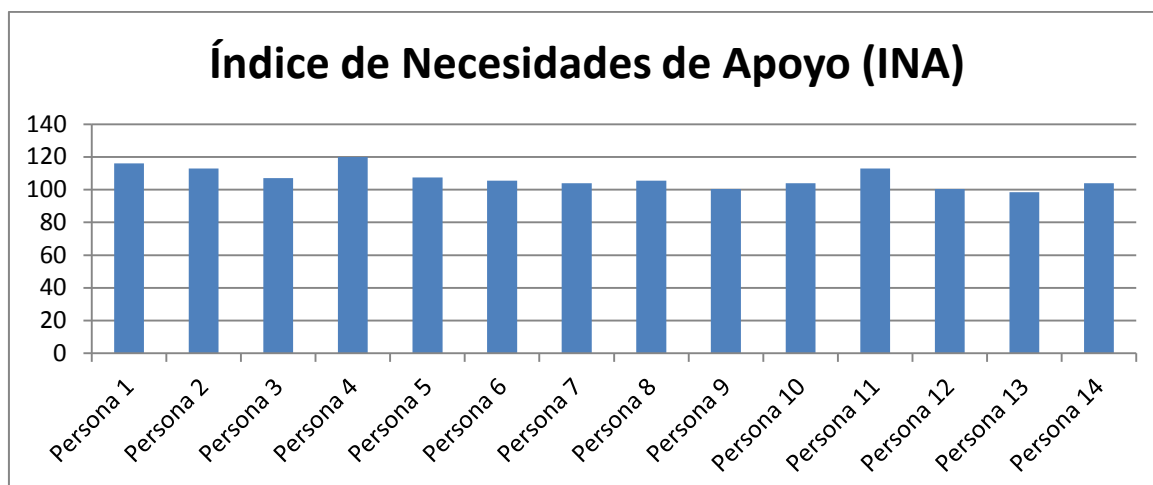


FIGURA 14. Resultados del Índice de Necesidades de Apoyo

SECCIÓN 2: Protección y Defensa

Si analizamos los datos de la tabla 4 podemos ver cómo el ítem 1: “Defenderse ante los demás” representa el que mayores necesidades de apoyo manifiestan tener los participantes, con un total de 35,7%. A esta dimensión le sigue en proporción el ítem 7: “Hacer elecciones y tomar decisiones” (28,5%) y el ítem 2: “Manejar dinero y finanzas personales” (14,2%). Como podemos observar, dichos ítems aluden a actividades más complejas a nivel cognitivo y para las que no suelen darse oportunidades de desempeño con o sin ayuda por la sobreprotección a la que se han visto sometidas, bien en su hogar o en la organización en la que están.

Las menores necesidades de apoyo se muestran en las actividades que reflejan los ítems 3, 4 y 8 (7,1%), mientras que los ítems 5 y 6 obtienen 0% de necesidades de apoyo. Se puede observar que estas actividades conllevan elementos complejos que las personas en un ámbito organizacional tiene cubiertas.

TABLA 4. Porcentaje de casos que presentan mayores necesidades de apoyo en cada ítem de la sección 2: Protección y Defensa

Items subescala: Protección y Defensa	%
I1. Defenderse ante los demás	35,7
I2. Manejar dinero y finanzas personales	14,2
I3. Protegerse a sí mismo de la explotación	7,1
I4. Ejercer responsabilidades legales	7,1
I5. Pertenecer a y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda	0
I6. Obtener servicios legales	0
I7. Hacer elecciones y tomar decisiones	28,5
I8. Defender a otros	7,1

Nota. I: Ítem

SECCIÓN 3: Apoyo Médico y Conductual

En la tabla 5 podemos ver las necesidades de apoyo tanto conductual como médico según las diferentes ítems de ambas esferas.

En cuanto a las necesidades médicas llama significativamente la atención el porcentaje de apoyo elevado en el ítem 15. Dicho ítem se representa con un 85,7% de personas que reciben servicios de terapia. Cómo ya hemos señalado en otra ocasión, el hecho de estar en un entorno organizacional con los servicios médicos cercanos al paciente hace posible que las personas reciban una atención terapéutica frecuente.

Podemos apreciar que las subescalas 2, 3, 8, 9 y 14 están relacionadas con asistencia médica propia en personas con dificultades elevadas de movilidad. Por tanto, el elevado porcentaje de necesidades en estas secciones reafirma las características de la mayoría de la muestra de estudio. Es decir, una muestra que representa a personas con muy elevadas necesidades de apoyo a nivel médico no sólo intelectual sino físico.

Resulta relevante también el porcentaje de necesidades de apoyo médico en los ítems 5: “Estimulación oral o posicionamiento de la mandíbula” y 11: “Controlar ataque (tipo epiléptico)” con un 14,2%. Dicho resultado nos ayuda a ver otras necesidades asociadas a la DI que interactúan con ella como es el caso de la aparición de ataques de epilepsia.

En cuanto a las necesidades de apoyo conductual podemos apreciar en la tabla 5 cómo los ítems que representan mayores necesidades de apoyo son el número 9: “Prevención de rabietas o estallidos emocionales” (49,9%) y el número 1: “Prevención de

asaltos o heridas a otros (35,7%). Estos datos nos revelan que un elevado porcentaje de las personas de la muestra precisan del apoyo de un profesional que les ayuden a controlar sus expresiones emocionales. Este hecho puede tener relación con la dificultad que muchas personas tienen para ser conscientes de sus sentimientos y acciones, además de buscar la forma de responder adecuadamente a sentimientos negativos. Este aspecto puede observarse más entre las personas jóvenes que en las adultas de nuestra muestra.

Resulta llamativo también el dato de que el 28,5% de las personas necesitan de apoyo en el ítem 12 (“Mantenimiento de los tratamientos de salud mental”) así como en el ítem 8 (“Prevención de conductas no agresivas pero inadecuadas”) con un 21,3%. Ambos ítems están relacionados directamente, ya que una persona con una salud mental mermada, puede manifestar conductas inadecuadas debido a su incapacidad para interpretar qué es adecuado y qué no lo es. Por el contrario, encontramos varios ítems con un 0% de necesidades de apoyo a nivel conductual (5, 6, 7, 11 y 13). Una probable causa por la que en dichos ítems no se requieran apoyos por ninguno de los sujetos puede estar relacionado con su condición de individuos provenientes del ámbito organizacional. No debemos olvidar que la mayoría de los sujetos han permanecido en dicho ámbito desde su niñez o juventud, por lo que desde la misma organización no se les ha dado la oportunidad de requerir estos apoyos, ya que siempre han podido estar sobreprotegidos antes dichas conductas.

TABLA 5. Resultados de las Necesidades de Apoyo médico/ conductual

Ítems subescala: Necesidades de apoyo médicas	%	Ítems subescala: Necesidades de apoyo conductual	%
1. Inhalación o terapia de oxígeno	0	1. Prevención de asaltos o heridas a otros.	35,7
2. Drenaje postural	7,1	2. Prevención de la destrucción de la propiedad (p.ej., incendiar lugares, romper mobiliario)	14,2
3. Entrenamiento físico del tórax	21,4	3. Prevención de robos.	14,2
4. Succionar	0	4. Prevención de auto-lesiones	7,1
5. Estimulación oral o posicionamiento de la mandíbula	14,2	5. Prevención de la pica (ingesta de sustancias no comestibles).	0
6. Alimentación por tubo (p.ej., nasogástrica)	0	6. Prevención de intentos de suicidio.	0
7. Alimentación parenteral (p.ej., intravenosa)	0	7. Prevención de agresión sexual.	0

8. Girar o cambiar de posición	21,4	8. Prevención de conductas no agresivas pero inadecuadas (p.ej., exposiciones de sí mismo en	21,3
9. Vendar o cambiar la venda a una(s) herida(s) abierta(s)	28,5	9. Prevención de rabietas o estallidos emocionales	49,9
10. Protección de enfermedades infecciosas debidas a deficiencias del sistema inmunológico	0	10. Prevención del vagabundeo	14,2
11. Controlar ataque (tipo epiléptico)	14,2	11. Prevención del abuso de estupefacientes	0
12. Diálisis	0	12. Mantenimiento de los tratamientos de salud mental	28,5
13. Cuidados de ostomizados	0	13. Prevención de otros problemas de conducta serios	0
14. Ser levantado y trasladarse	21,4		
15. Servicios de terapia	85,7		

Después de interpretar los datos de la tabla 5 (Necesidades de apoyo médico/conductual), creemos conveniente representar gráficamente las necesidades de apoyo en esta área (Figura 15) con el fin de que quede más clara la representación de las necesidades de apoyo.

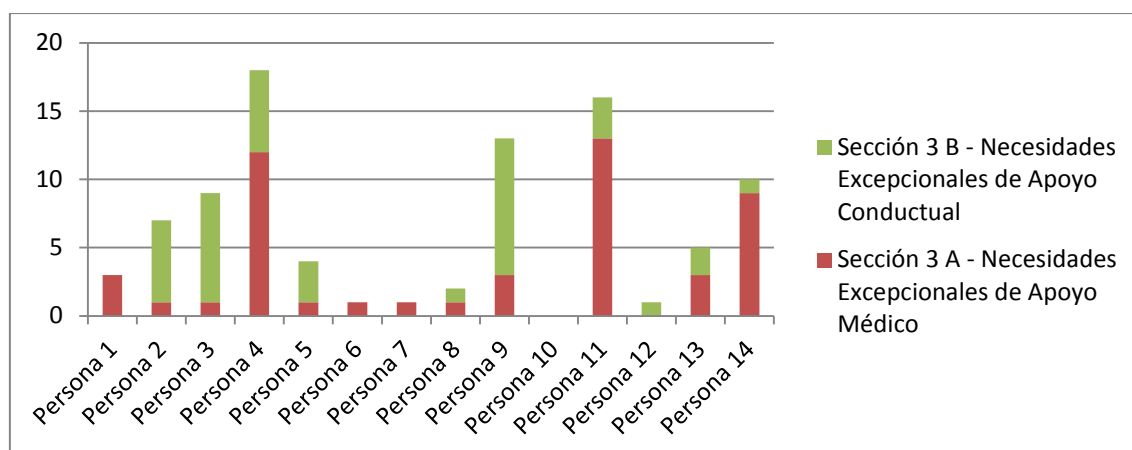


FIGURA 15: Resultados de las necesidades excepcionales de Apoyo médico/conductual

A continuación pasamos a interpretar los datos con ejemplos reales de personas con el fin de obtener una mejor comprensión del funcionamiento individual obtenido hasta el momento.

Ejemplo Persona 11: Se trata de un joven de 20 años de edad con dificultades elevadas de movilidad de carácter degenerativo. Esta persona además, es consciente de que sus posibilidades de movilidad y comunicativas se van mermando progresivamente. Por lo tanto, no es de extrañar que se vea incapaz de controlar sus emociones en ocasiones, de ahí que en el ítem de Prevención de rabietas o estallidos emocionales requiera apoyo extenso. Además este joven requiere apoyos médicos excepcionales como: fisioterapia de tórax, cambios posturales, cuidados de heridas, tratamientos de crisis epilépticas así como ayuda para levantarse o transferirse. También requiere de servicios de terapia como todos los participantes del estudio que precisan de apoyo médico excepcional. En consecuencia, sus necesidades de apoyo conductual y sobretudo médico, son muy elevadas.

Como podemos intuir, el hecho de presentar problemas médicos y/o conductuales repercute en las subescalas de la vida necesariamente.

Ejemplo Persona 4: Se trata de una mujer de 49 años de edad con una historia personal dramática. Esta persona fue abandonada por su familia en un hospital a la edad de 4 años. Además de su DI, tiene hipertensión en sus extremidades inferiores (miembros inferiores en forma de X). Sus limitaciones comunicativas son también considerables, siendo su única manera de comunicarse la mirada. Como se puede comprender, las limitaciones comunicativas de la mirada hacen que esta persona requiera de apoyo extenso en todas las esferas de su vida.

Su historia personal, marcada por el abandono, ha hecho que esta persona estuviese al amparo institucional toda su vida. El hecho de haber permanecido en el ámbito institucional unido a sus amplias limitaciones, ha influido en las escasas oportunidades de estimulación.

Cómo podemos ver en la figura 15, esta persona requiere de elevados apoyos conductuales y médicos, siendo mayores éstos últimos.

Ejemplo Persona 9: Se trata de una mujer de 30 años de edad que lleva poco tiempo en la fundación. Ha vivido con su familia su infancia y adolescencia y en la actualidad mantiene contacto una vez a la semana con ella. Como vemos en la figura 5,

esta persona destaca por los elevados niveles de apoyo en el ámbito conductual, siendo la que más apoyos requiere en esta área.

Además, esta persona presenta graves problemas de conducta con comportamientos neuróticos. Sus dificultades comportamentales le dificultan la relación con sus compañeros y profesionales del centro, con lo que con frecuencia tiende a estar sola, hecho que no evita el daño ejercido hacia los otros (con insultos o incluso rompiendo objetos personales). Vemos, por tanto que el rechazo social agrava la situación de esta chica.

Este ejemplo nos puede ayudar a comprender cómo muchas veces las limitaciones conductuales son más decisivas que las físicas y/o médicas para tener una vida de calidad.

Interpretación resultados de los cuestionarios

El cuestionario al que han contestado los profesionales participantes, nos ha aportado datos interesantes en relación al objetivo número 3 (“Conocer las ventajas y debilidades del uso de la SIS para el funcionamiento individual en población con altas necesidades de apoyo”) de nuestra investigación.

A continuación procedemos a valorar los resultados obtenidos de los cuestionarios pregunta por pregunta para posteriormente evaluar de forma global las derivaciones de los mismos.

PREGUNTA 1: ¿Cómo ha entendido Ud. El instrumento de la SIS en su trabajo?

Respecto a esta pregunta encontramos unanimidad de los cuatro participantes en afirmar que la SIS es una herramienta que ayuda a detectar los apoyos reales de las personas. Aunque podemos encontrar algún matiz diferente, como el señalado por el encuestado 2 que afirma que la SIS “puede servir para distribuir y optimizar recursos humanos y materiales”, aludiendo así a la posibilidad de mejorar la efectividad de los recursos que permite el instrumento.

PREGUNTA 2: ¿Qué utilidad encuentra en la información obtenida por la SIS de cara al proceso de PCP?

Los encuestados señalan que la información obtenida por la SIS para la implantación del proceso de PCP facilita la planificación de apoyos para lograr alcanzar las metas personales, además permite obtener datos estandarizados. Uno de los encuestados (encuestado 1) señala que la SIS “proporciona información cuantitativa estandarizada y un perfil (...) y ayuda a establecer comparaciones tanto en la persona con respecto a si misma como comparaciones entre grupos”. Esta persona establece una relación directa y positiva entre la SIS y el proceso de PCP, así como la importancia de conocer los avances o no en la consecución de resultados personales en los procesos de PCP. Además otro de los encuestados (encuestado 3) señala que la SIS es útil para planificar los apoyos de la persona en su día a día.

PREGUNTA 3: Describa las ventajas e inconvenientes encontradas a la hora de aplicar la SIS en población con altas necesidades de apoyo.

Todos los participantes indican como limitación la difícil aplicación a personas con altas necesidades de apoyo. En encuestado 1 afirma haber encontrado dificultades en la aplicación a personas con altas necesidades de apoyo “debido a que muchos ítems no estaban formulados acordes a las actividades desarrolladas en la vida diaria como por ejemplo en tema de empleo”.

Se comenta como debilidad que en ítems como el empleo, los elementos a evaluar no se corresponden o aplican con la realidad de las personas, esto es, la falta de actividad laboral propiamente dicha.

Como ventaja, dos de los cuestionados (encuestados 3 y 4) señalan que el tiempo de duración de la aplicación es adecuado y “no genera fatiga”. Exceptuando lo referido al ámbito de necesidades de apoyo médico y conductual, los participantes apuntan a que en general la comprensión de los ítems es buena.

PREGUNTA 4: ¿Qué nivel de satisfacción tiene con el Manual que acompaña a la SIS en relación a los parámetros señalados?

Las valoraciones de los participantes en relación a cada elemento son:

- Acceso a la información básica para la aplicación de la escala. La valoración general es entre buena y muy buena:
Encuestado 1: buena
Encuestado 2: buena
Encuestado 3: muy buena
Encuestado 4: muy buena
- Recomendaciones de aplicación del Manual. La valoración general es entre suficiente y buena:
Encuestado 1: buena
Encuestado 2: suficiente
Encuestado 3: suficiente
Encuestado 4: buena
- Explicación de los contenidos referidos en cada uno de los ítems. La valoración general es bastante buena:
Encuestado 1: suficiente
Encuestado 2: buena
Encuestado 3: buena
Encuestado 4: buena
- Explicación de las tablas de puntuación de las distintas secciones y subescalas. La valoración general es entre buena y muy buena.
Encuestado 1: buena
Encuestado 2: buena
Encuestado 3: muy buena
Encuestado 4: muy buena

Podemos ver, por lo tanto, que la satisfacción final con el manual es calificada en general como buena.

PREGUNTA 5: Sugiera aspectos que considera deben mejorarse en la SIS de cara a su aplicación a población con altas necesidades de apoyo.

Entre los elementos de mejora de la SIS se señala que “debería crearse una escala para la población con altas necesidades” (encuestado 1). Queda así reflejada la preocupación de los profesionales por hacer que los ítems recojan la realidad de la población a la que se refiere. Sin caer en versiones múltiples categorizadas por colectivos, creemos que esta petición pudiera tener algo de sentido en la medida en que algunas áreas (por ejemplo empleo), pudiera ser modificada por otra (por ejemplo ocio) que contribuyera a su salud física, psicológica y emocional.

Después de analizar las contestaciones a los cuestionarios podemos comprobar que los participantes coinciden, en general, en que es un “instrumento que permite evidenciar objetivamente el perfil de necesidades e intensidad de apoyos” (encuestado 4). En consecuencia, la utilidad de la SIS queda apoyada en la percepción de los cuatro colaboradores con leves matizaciones individuales.

En cuanto a la utilidad de la SIS en relación al proceso de PCP, también se recoge que todos los colaboradores reconocen que la vinculación de ambos elementos ayuda a la “planificación de apoyos requeridos por la persona en su día a día” (encuestado 3). Además, el cuarto encuestado señala que la naturaleza estandarizada de la SIS permite establecer comparaciones entre grupos y dentro de la propia persona. A partir ello, podemos decir y evidenciar que los colaboradores reconocen ampliamente la *utilidad de la SIS de cara a la planificación de la PCP en su trabajo*.

Por otro lado, no existe un acuerdo en cuanto a las ventajas e inconvenientes de la aplicación de la SIS en la población con altas necesidades excepcionales de apoyo conductual y médico. Mientras unos señalan que el tiempo de aplicación es adecuado, otros señalan que éste no es adecuado. Esto puede deberse a la experiencia en la aplicación de los evaluadores pero también a la comprensión de los requerimientos de cada uno de los ítems. Sí se señala de forma evidente la dificultad y concreción de algunos ítems, poniendo como ejemplo el ítem del empleo; al considerarse que este ítem no responde a las necesidades de las personas con altas necesidades de apoyo.

Respecto a al cuarta de las cuestiones planteadas, los participantes nos señalan en términos generales que la satisfacción es buena. Si nos parece significativo el hecho de que en la cuestión “Recomendaciones de aplicación del Manual”, dos de los

colaboradores califican su nivel de satisfacción como suficiente. Este aspecto nos ayuda entender por donde pueden ir algunas de las mejoras del instrumento.

Para concluir, en la última de las cuestiones donde se propone a los encuestados que sugieran mejorar del instrumento SIS en relación a la población con altas necesidades de apoyo, se señala por parte de dos personas que los ítems y áreas se deberían adaptar a los aspectos relevantes de la vida diaria de los usuarios, por tanto consideran que este elemento es susceptible de cambio.

También se señala ampliar la descripción de las necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual.

La visión de estos profesionales nos ha permitido valorar de forma más amplia los pros y contras del instrumento de evaluación SIS. Además hemos podido obtener la visión de profesionales con amplia experiencia en la evaluación SIS y que en la actualidad trabajan con personas con DI, con lo que la validez de los datos obtenidos queda ratificada.

5. CONCLUSIONES

A lo largo de este trabajo hemos tratado de poner de manifiesto la realidad de las personas con discapacidad en relación a sus derechos, quedando patente que a pesar del importante desarrollo a nivel legislativo, las concepciones y modelos del pasado aún marcan mucho el funcionamiento individual de las mismas y la forma en que el entorno responde en su interacción con ellas.

No cabe duda de que el conocimiento acumulado por múltiples profesionales de distintos ámbitos ha conseguido que avancemos en relación a la comprensión de una realidad tan compleja como es discapacidad. En este sentido, hay estudios realizados que muestran cómo las familias son agentes claves para facilitar apoyos a sus familiares con DI, pero también podemos encontrar estudios que, por el contrario, sostienen que las

familias, en concreto los padres de personas con DI interfieren en su desarrollo, limitando su autodeterminación (Millán, Meleiro y Quintana, 2002, citado por Mora, Córdoba y Bedoya, 2007). Para estas autoras las familias y los profesionales tienden a sobreproteger a las personas con DI, hecho que les hace adoptar una conducta social y personal diferente a la del resto de individuos y que con el tiempo se va agravando, dificultando por tanto su inclusión real en la sociedad.

Como hemos podido ver a lo largo del trabajo, a nivel social ha habido muchos cambios en la forma de entender la DI, aspecto que también ha repercutido en la atención que, tanto desde las familias como desde las instituciones, se presta a los individuos con discapacidad. Este trabajo fin de máster se ha limitado al estudio de los apoyos en el ámbito organizacional, obteniendo resultados que en muchas ocasiones podrían extenderse a la atención que las familias dan a sus familiares con DI.

Desde la Fundación que hemos basado nuestro proyecto se han dado muchos pasos para conseguir la inclusión de las personas con DI, de acuerdo con el nuevo paradigma de los apoyos y el modelo de Calidad de Vida. No obstante, es importante señalar que desde la institución de la que hablamos, la FOSM, se está haciendo actualmente un gran esfuerzo por garantizar en todas las personas sus derechos como ciudadanos, siendo cada día más participantes de la actividad social. El principio de inclusión supuso un revulsivo, comenzando en el ámbito escolar en la medida en que promovía entre los alumnos con DI el ser “miembros de la educación general y participar tanto social como educativamente junto a sus compañeros” (AAIDD, 2011, p. 285), extendiéndose posteriormente al resto de las esferas de la vida de una persona.

Al amparo de la legislación vigente que hemos analizado, podemos ver cómo se está haciendo posible poner en prácticas grandes hitos teóricos desde la inclusión hasta la normalización pasando por la autodeterminación y la filosofía de la PCP. Hemos comprobado que en muchos casos los constructos teóricos han servido para crear leyes reguladoras, pero también en muchos otros casos se han creado leyes como la LISMI que supusieron un revulsivo para poner en práctica y legislar políticas en beneficio de las personas con discapacidad. En este sentido, en el ámbito legislativo, las políticas públicas han permitido avanzar en beneficio de la igualdad de oportunidades y la vida

independiente, hecho que ha favorecido Allué (2003, p.40) “huir de la visión anterior sobre la discapacidad, basada en la caridad”.

Los avances producidos surgieron en gran medida a partir de los años 90 con la aparición del nuevo paradigma de los apoyos, paradigma que permitió centrar la definición de la DI en el desajuste entre las demandas del entorno y lo que la persona es capaz de hacer. En consecuencia, para conseguir dar una respuesta acorde a las necesidades de las personas resultaron necesarios nuevos instrumentos adecuados a la evaluación e interpretación de la misma (Barr, 2007). Entre los distintos instrumentos existentes, en nuestro trabajo hemos utilizado la SIS por ser el único instrumento desarrollado para medir las necesidades de apoyo de las personas con DI en la actualidad.

En la parte empírica de nuestro estudio hemos podido analizar los resultados de la aplicación de la Escala SIS a 14 personas participantes de un proceso de PCP. Esos resultados, complementados con las aportaciones realizadas por profesionales de la FOSM acerca de la utilidad del instrumento mencionado para la planificación de la PCP, nos han aportado luz para poder comprobar que la hipótesis de la que partíamos *“La Escala de Intensidad de Apoyos-SIS resulta fiable y útil para el proceso de Planificación Centrada en las Personas (PCP) en personas con altas necesidades de apoyo”*, es correcta.

A partir de las aportaciones que nos han facilitado los profesionales de la FOSM, mediante el cuestionario, llegamos a la conclusión de que resulta necesario seguir trabajando en la mejora de algunos elementos de la SIS. Es por ello que hemos elaborado una ficha que recaba datos cualitativos con la que pretendemos facilitar al evaluador su tarea de recogida de información (ANEXO 4, p.115). En la elaboración de este documento se ha tenido en cuenta nuestra experiencia como aplicadores de la Escala, así como las limitaciones que como evaluadores nos hemos encontrado.

6. LÍNEAS FUTURAS DE TRABAJO

Este estudio que hemos realizado se enmarca dentro de la realidad de una Fundación, y por tanto la generalización de los resultados no es posible. Además, reconocemos la principal limitación del mismo: el tamaño de la muestra. En

contraposición, la propia individualidad y diversidad de la misma otorga la mayor fortaleza del estudio: resultar aún más necesaria la evaluación y planificación de sus apoyos individuales. En cualquier caso, insistimos en que nuestros resultados no puede ser generalizables, ni siquiera para el propio contexto de la propia FOSM. Creemos que los resultados sí pueden servir para tener una primera visión sobre cómo poder mejorar en procesos de implantación de la PCP posteriores con herramientas estandarizadas a nivel internacional. No obstante, vemos necesario continuar trabajando sobre un mayor número de participantes, como así está planificado desde la propia FOMS.

Por otra parte, en relación con la aplicación de la SIS ha resultado bastante difícil obtener información de la propia persona con DI. Aunque el manual de la SIS se alude a que “el entrevistador debería de consultar a tantos informantes como fuera necesario (dos, como mínimo)” (Thompson et al. Adaptación española: Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007 p.35) deberíamos de seguir trabajando para que a la entrevista acudan cuantos más conocidos de la persona mejor, porque ello dotará de una visión menos sesgada sobre el funcionamiento real de la persona. En todo caso, lo deseable sería dotar a la persona de los medios comunicativos adecuados para ello.

Por último, nos gustaría señalar como debilidad de nuestro estudio de investigación la limitación del tiempo disponible para su puesta en práctica, hecho que ha limitado el análisis de datos y variables que hubiesen podido arrojar más rigor al trabajo.

De manera general, creemos necesario comentar que este trabajo aporta la visión de cambio de una organización al amparo de los nuevos conceptos teóricos que promueven una vida de calidad en las personas con DI. En base a los conocimientos y resultados obtenidos con este estudio creemos interesante y deseable que en el futuro se realicen investigaciones en las siguientes direcciones:

1. Potenciar la utilidad de la SIS para distribuir los recursos humanos y materiales en las organizaciones de apoyo a las personas con DI, ajustándose realmente dicho reparto a las necesidades reales de las mismas y no a su CI.
2. Clarificar algunos ítems de la Escala SIS, proponiendo algún si fuera necesario en función del colectivo particular.

7. BIBLIOGRAFÍA

Aguado, A.L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela libre Editorial.

Allué, M. (2003). *Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*.
Barcelona: Ediciones Balleterra, S.L.

Amor, J.M. (2007). *Ética y discapacidad intelectual*. Madrid: Universidad Pontificia de
Madrid. Segunda edición.

Anguerra, M.T. (1989). *Metodología de la observación en las ciencias humanas*.
Madrid: Cátedra.

Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD).
(2011). *Discapacidad Intelectual. Definición, Clasificación y Sistemas de apoyo*.
(Traducido por Miguel Ángel Verdugo). Undécima edición. Madrid: Alianza
Editorial, S.A.

Bambara, L.M, Cole, C.L y Koger, F. (1998). Traslating self-determination concepts
into support for adults with severe disabilities. En S. Rojas. *Autodeterminación y
personas adultas con discapacidad intelectual*. Revista Médica Internacional
sobre Síndrome de Down, vol.10, nº3 (pp. 45-48).

Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las
personas discapacitadas en la sociedad occidental. En L. Barton (Comp.),
Discapacidad y sociedad (pp. 59-96). Madrid: Morata.

Barr, O. (2007). It is not enough to know what to do. *Journal of Intellectual Disabilities*. 11(2), 123-126.

Barrio, J.A. del (Dir) (2004a). *Discapacidad Intelectual y calidad de vida: Planteamientos para un modelo de intervención*. Santander: Ediciones TGD.

Barrio, J.A. del (Dir) (2004b). *Un modelo de puesta en funcionamiento de viviendas y unidades de atención de día para personas con discapacidad intelectual*. Santander: Ediciones TGD.

Bradley, E. (1995). The ICIDH: Format, application in different settings and distinction between disability and handicap. *International Disability Studies*, (Vol. 9, pp. 122-125).

Butterworth, J., Hagner, D., Kiernan, W. E. y Schalock, R.L. (1996). Natural supports in the workplace: Defining an agenda for research and practice. *Journal of the Association for Persons with Severe Disabilities*, 21(3), 103-113.

Cohen, L y Manion, L. (1990). *Métodos de investigación Educativa*. Madrid: La Muralla.

Constitución Española de 1979. Rescatado el 16 de septiembre de 2012 en: <https://www.boe.es/legislacion/enlaces/documentos/ConstitucionCASTELLANO.pdf>

Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad 13 de diciembre de 2006. Rescatado el 16 de septiembre de 2012 en: <http://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

Cook, T.D. y Reichardt. CH. S. (1986). *Métodos cualitativos y cuantitativos en*

investigación evaluativa. Madrid: Morata.

Echeita, G. y Ainscow, M. (2010). II Congreso Iberoamericano de Síndrome de Down.

Un marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de sistemas de educación incluyentes. Granada.

Guash, O (2002). *Observación participante*. Cuadernos Metodológicos (2002) núm 20 (pp.35).

Haya, I. (2011). *Dar voz al alumnado en la construcción de escuelas inclusivas: dos estudios de caso sobre proyectos locales de mejora*. (Tesis doctoral). Universidad de Cantabria.

Ibáñez, G.A. (2009). *Adaptación española de la Escala de Intensidad de apoyos- SIS: Adecuación Psicométrica y Estructura Factorial*. (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca.

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI).

Rescatado el 23 de agosto de 2012 en:

<http://www.boe.es/boe/dias/1982/04/30/pdfs/A11106-11112.pdf>

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Rescatado el 27 de septiembre de 2012 en:

<http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>

Luckasson, R. et al. (2002). Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10ª. Ed.). Washington, DC: American Association on Mental

Retardation. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (2004). Madrid: Alianza Editorial].

Mansell et al. (2010). Desinstitucionalización y vida en la comunidad. Rescatado el 23 de agosto de 2012 en: <http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Desinstitucionalizacion%20y%20vida%20en%20la%20comunidad.pdf>

Mata, G. y Carratalá, A. (2007). *Planificación centrada en la persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual*. Madrid: FEAPS.

McCarthy, H. (2003). The disability rights movement: Experiences and perspective of selected leaders in the disability community. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 46(4), 209-223.

Miñambres, A. y Jové, G. (Coord.). (2000). *La atención a las Necesidades Educativas Especiales: de la Educación Infantil a la Universidad*. Lleida: Ediciones de la Universidad de Lleida.

Montero, D. (1996). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao: Mensajero.

Mora, A., Córdoba, L y Bedoya, A.M. (2007). *Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/ RM en la ciudad de Cali, Colombia*. Revista Diversitas. Perspectiva en psicología, VOL .3, Nº 1.

Rojas, S. (2004). *Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencia desde un hogar de grupo*. Universidad autónoma de Barcelona.

Rojas, S. (2006). *Autodeterminación y personas adultas con discapacidad intelectual*. En Revista Médica Internacional sobre Síndrome de Down, vol.10, nº3 (pp. 45-48).

Sandin. E. (2003). Investigación cualitativa en educación: Fundamentos y tradiciones. Madrid. Rescatado el 10 septiembre de 2012 en: http://www.postgrado.unesr.edu.ve/acontece/es/todosnumeros/num09/02_05/capitulo_7_de_sandin.pdf

Schalock, R.L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Eds.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp. 79-109). Salamanca: Amarú.

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. et al. (2007). El Nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. En *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual SIGLO CERO*. Vol. 38 (4), nº 224. (pp. 5-20). Madrid: Siglo Cero.

Thompson et al. Adaptación española: Verdugo, M.A, Arias, B. e Ibáñez, A. (2007). SIS: Escala de Intensidad de Apoyos. Madrid: TEA.

Thompson, J et al. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual. En *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual SIGLO CERO*. Vol. 41 (1), nº. 233 (pp. 7-22). Madrid: Siglo Cero.

- Van Loon, J.H. M. (2006). Los apoyos en Arduin. Sobre las diversas facetas de los apoyos y la implementación de la escala de intensidad de apoyos (sis) en una organización de servicios. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol 37 (4). N° 220, 2006 PP- 17-34.
- Van Loon, J. H. M. (2009a). Utilización de la SIS en la práctica de recursos y planificación de apoyos individualizados basada en la SIS. En M. A. Verdugo (dir.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad VII Jornadas científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. (pp. 133-148). Navarra: Avanvida.
- Van Loon, J. H.M. (2009b). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejorando en la calidad de vida por medio de los apoyos. En M.A. Verdugo (dir), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. (pp.99-115). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. (2002). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol. 34 (1), Núm. 205.
- Verdugo, M. A. (2009). *Derechos de las personas con discapacidad: implicaciones de la Convención internacional de la ONU*. Salamanca: INICO
- Verdugo, M. A. y Gutiérrez, B. (2009). *Discapacidad intelectual. Adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.

Verdugo, M.A., Nieto, T., Jordán, B. y Crespo, M. (2009). *Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *En Revista Española sobre Discapacidad Intelectual SIGLO CERO*. Vol. 41 (4), nº 236 (pp. 7-21). Madrid: Siglo Cero.

Verdugo, M.A, Gómez, L.E., Arias, B. y Navas, P. (2010). La Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) de la AAIDD y su adaptación al contexto español. Rescatado el 5 de octubre de 2012 en: <http://www.centrodocumentaciondown.com/documentos/show/doc/1659/from/tr ue>

Wehmeyer, M.L. y Richards, S. (1996). *Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation*. (Vol. nº 168, pp. 17-24). Madrid: Siglo Cero.

Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

8. ANEXOS

ANEXO 1 Cuadros explicativos sobre participantes del estudio

Nº de código	Género	Fecha nacimiento	Edad	Dónde vive	Centros de atención diurna a los que acude	Nivel Discapacidad Intelectual
1	Mujer	08/04/1972	40	Vivienda Jado 1º Derecha	Centro de Día San Martín	Discapacidad intelectual de grado severo.
2	Mujer	29/09/1978	34	Vivienda Jado 2º Derecha	Centro de Día San Martín	Discapacidad intelectual Severa. Alteraciones psíquicas. Grado de Discapacidad 80%
3	Mujer	09/09/1972	40	Vivienda Jado 1º Izquierda	Centro de Día San Martín	Discapacidad intelectual severa. Minusvalía del 81%
4	Mujer	01/01/1963	49	Vivienda La Albarca	Ninguno	Discapacidad intelectual profunda. Grado de Discapacidad 95%
5	Hombre	04/05/1966	46	Vivienda Jado 2º Izquierda	Centro de Día Jado	Discapacidad intelectual profunda. Grado de Discapacidad 92%

ANEXO 1 Cuadros explicativos sobre participantes del estudio

6	Mujer	13/08/1962	50	Vivienda Jado 3º Derecha	Centro de Día Jado	Discapacidad intelectual severa. Discapacidad 83%
7	Hombre	19/07/1945	67	Vivienda Jado 3º Derecha	Centro de Día Jado	Discapacidad intelectual media
8	Hombre	13/10/1983	29	Vivienda Calle Monte	Centro Ocupacional La Semilla	Discapacidad intelectual de grado ligero. Rasgos autistas asociados a deficiencia mental severa. Grado de Discapacidad 67%
9	Mujer	13/02/1982	30	Vivienda La Cabaña	Centro Ocupacional La Semilla	Discapacidad intelectual moderada. Grado de Discapacidad 65%
10	Mujer	03/07/1966	46	Vivienda Jado 3º Izquierda	Centro Ocupacional La Semilla	Discapacidad intelectual severa. Grado de Discapacidad 85%

ANEXO 1 Cuadros explicativos sobre participantes del estudio

11	Hombre	01/07/1992	20	Vivienda Jado 1º Derecha	CEE Padre Apolinar	Discapacidad intelectual severa. Grado de Discapacidad 83%
12	Mujer	26/01/1994	18	Vivienda Jado 1º Derecha	CEE Padre Apolinar	Inteligencia límite de etiología no filiada. Grado de Discapacidad 36%
13	Mujer	02/05/1965	47	Vivienda La Cabaña	Centro Ocupacional La Semilla	Discapacidad intelectual media. Grado de Discapacidad 69%
14	Hombre	03/08/1994	17	Vivienda Jado 1º Derecha	CEE Padre Apolinar	Discapacidad intelectual elevada. Grado de Discapacidad 83%

ANEXO 1 Cuadros explicativos sobre participantes del estudio

Nº de código	Otro condiciones personales	Problemas de conducta	Forma de comunicación	Otros
1	Desarrollo superior en destrezas manipulativas.	Conductas autolesivas como morderse las uñas. Heteroagresivas como pellizcar a otros compañeros.	Retraso en el desarrollo de las funciones lingüísticas	Buena psicomotricidad fina y gruesa. Se queja sobre la salud para llamar la atención
2	Problema de encopresis. Conducta heteroagresiva, Psicosis infantil. Problema de obesidad.	En ocasiones tiene rabietas como tirarse al suelo, llorar o gritar. Intentos leves de fuga y agresividad moderada a compañeros y mobiliario	Ausencia de lenguaje. Comunicación mediante ecolalias.	Psicosis infantil tipo autismo precoz
3	Hipercifosis dorsal e hiperlordosis lumbar. Hipotiroidismo congénito	Trastornos graves. Problemas de convivencia y adaptación. Estado de ansiedad e hiperexcitación. Conductas autolesivas, destrucción de objetos.	Dislalias y disfemias. Tartamudez y estereotipias. Frases repetitivas que dificultan su comunicación	Conductas de hurto, crisis de agitación. Toma medicación
4	Paraplesia. Discapacidad motora: hipertomía en extremidades inferiores (miembros inferiores en forma de X)	Ninguno	Ausencia de lenguaje oral. Imita palabras en forma de ecolalia	Siempre ha vivido en instituciones, desde que a los 4 años sus padres la abandonaron en el hospital
5	Aislamiento social. No interactúa con iguales	Conductas obsesivas con algunos objetos. Actitud de desafío ante normas exigidas	Usa alguna palabra aislada para situaciones de petición. Funcionalidad comunicativa mediante señales	Institucionalizados desde los 8 años de edad

ANEXO 1 Cuadros explicativos sobre participantes del estudio

6	Trastorno del lenguaje. Etereotipia física (mirar al sol)	En ocasiones puntuales arroja objetos al suelo. Conductas exhibicionistas (masturbación en público). Conductas autolesivas (tortazos y rabietas)	No habla salvo algún balbuceo. Tiene buen nivel comprensivo. Se comunica mediante gestos	
7	Problemas de ansiedad. Estereotipias: caminar mirándose los puños	Ninguno	Comprensión oral, vocabulario escaso pero sabe transmitir lo que quiere decir de forma adecuada. Usa frases cortas, algunas veces holofrases.	Estuvo viviendo con su hermanita hasta hace poco tiempo.
8	Limitación funcional en miembro inferior por fractura etiología traumática. Bajo nivel de atención	Ninguno	Comunicación oral. Enunciado a veces ininteligible por baja intensidad de voz. Es selectivo a la hora de comunicarse, prefiere hacerlo con adultos que con compañeros	Recibe visitas de su padre y la pareja de éste con frecuencia
9	Sensibilidad neurótica ante dificultades. Hiperemotividad, egocentrismo	Alguna alteración comportamental	Enunciados inteligibles sin problemas fonéticos-fonológicos. Competencia léxica. Lee y escribe con problemas de comprensión	Asiste a cursos de formación en lavanderías (AMICA). Buena relación con su familia
10	Muy sociable, alegre y extrovertida. Memoria verbal repetitiva. Dificultades de atención	Ninguno	Instruida en un sistema de comunicación alternativo, lenguaje bimodal que combina léxico de lenguaje de signos y la sintaxis oral	No lee ni hace cálculo

ANEXO 1 Cuadros explicativos sobre participantes del estudio

11	Parálisis cerebral	Crisis de ausencia y pérdida de tono muscular.	Desarrollo de la lectoescritura a través de comunicador. Presenta disglosia Problemas de pronunciación y elaboración sintáctica de frases. Mejor nivel de comprensión	Requiere de cuidados de la piel. Tiene parálisis cerebral de etiología perinatal, frenillo lingual y malposición dentaria. Recibe apoyo logopodico y fisioterapeutico con sesiones individualizadas
12	Dificultad en la psicomotricidad fina	Ninguna	Capacidad para expresar sus inquietudes con iguales y adultos	Buenas relaciones de amistad con iguales. Es sociable y extrovertida
13	Deficit de memoria a largo plazo.Problema fonético-fonológico. Mejor nivel de comprensión que expresivo	Amenazas de fuga. Tratamiento médico de epilepsia. Muy nerviosa. Problemas de adaptación	Habla poco y su sintaxis. Es sencilla y correcta	
14	Tetraparesia por parálisis cerebral de forma cuadriplesica. Conducta respiratoria inadecuada durante el acto de hablar	Ninguno	Lenguaje funcional	

Cuestionario sobre la aplicabilidad de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) a población con altas necesidades de apoyo

Este cuestionario forma parte de la investigación “La Escala de Intensidad de Apoyos como elemento facilitador de la Planificación Centra en la Persona” que actualmente se está desarrollando entre la Fundación Obra San Martín y la Universidad de Cantabria como Trabajo Fin de Máster.

El objetivo de la investigación es conocer la utilidad de la Escala de Intensidad de Apoyos SIS en el proceso de integración de la PCP en personas con DI. Por tanto, su opinión y aportaciones son de gran interés para lograr este objetivo.

Las preguntas que a continuación le presentamos tienen la finalidad de que Ud. valore, en base a SU EXPERIENCIA como evaluador, el nivel de satisfacción y aprovechamiento del instrumento: Escala de Intensidad de Apoyos-SIS en adultos con altas necesidades de apoyo.

Le pedimos que responda a TODAS las preguntas con absoluta SINCERIDAD. No hay respuestas correctas ni incorrectas, mejores o peores, son todas VÁLIDAS. Por nuestra, parte nos comprometemos a tratar dicha información de manera CONFIDENCIAL, garantizando en todo momento el ANONIMATO de los participantes.

Agradecemos sinceramente su esfuerzo y colaboración.

LINDES CALDERÓN

Estudiante del Máster de Investigación
e Innovación en Contextos Educativos

ALBA IBÁÑEZ

Directora del TFM

Cuestionario sobre la aplicabilidad de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) a población con
altas necesidades de apoyo

Facultad de Educación - Universidad de Cantabria

Por favor, antes de iniciar el cuestionario le pedimos que complete la información del siguiente cuadro.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL EVALUADOR:

SEXO	
EDAD	
AÑOS DE EXPERIENCIA LABORAL EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD	
AÑOS DE EXPERIENCIA EN LA EVALUACIÓN Y DIAGNÓSTICO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	
TITULACIÓN	

1. ¿Cómo ha entendido y utilizado Ud. el instrumento de la SIS en su trabajo?
2. ¿Qué utilidad encuentra a la información obtenida por la SIS de cara al proceso de Planificación Centrada en la Persona (PCP)?
3. Describa las ventajas e inconvenientes (por ejemplo: tiempo de duración en su aplicación, comprensión y expresión de los ítems para la entrevista, número de

participantes en la entrevista de un usuario, uso del Manual...) que ha encontrado a la hora de la aplicación de la SIS en población con altas necesidades de apoyo.

4. Qué nivel de satisfacción tiene con el Manual que acompaña a la Escala en relación a los siguientes parámetros (subraye la respuesta con la que está de acuerdo):

- Acceso a la información básica para la aplicación de la escala.

Insuficiente Suficiente Buena Muy buena

- Recomendaciones de aplicación del Manual.

Insuficiente Suficiente Buena Muy buena

- Explicación de los contenidos referidos en cada uno de los Ítems.

Insuficiente Suficiente Buena Muy buena

- Explicación de las tablas de puntuación de las distintas secciones y subescalas.

Insuficiente Suficiente Buena Muy buena

- Otros aspectos no considerados:

.....

5. Sugiera los aspectos que considere deben mejorarse en la SIS de cara a su aplicación a población con altas necesidades de apoyo.

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

Cuestionario sobre la aplicabilidad de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) a población con altas necesidades de apoyo

Este cuestionario forma parte de la investigación “La Escala de Intensidad de Apoyos como elemento facilitador de la Planificación Centra en la Persona” que actualmente se está desarrollando entre la Fundación Obra San Martín y la Universidad de Cantabria como Trabajo Fin de Máster.

El objetivo de la investigación es conocer la utilidad de la Escala de Intensidad de Apoyos SIS en el proceso de integración de la PCP en personas con DI. Por tanto, su opinión y aportaciones son de gran interés para lograr este objetivo.

Las preguntas que a continuación le presentamos tienen la finalidad de que Ud. valore, en base a SU EXPERIENCIA como evaluador, el nivel de satisfacción y aprovechamiento del instrumento: Escala de Intensidad de Apoyos-SIS en adultos con altas necesidades de apoyo.

Le pedimos que responda a TODAS las preguntas con absoluta SINCERIDAD. No hay respuestas correctas ni incorrectas, mejores o peores, son todas VÁLIDAS. Por nuestra, parte nos comprometemos a tratar dicha información de manera CONFIDENCIAL, garantizando en todo momento el ANONIMATO de los participantes.

Agradecemos sinceramente su esfuerzo y colaboración.

LINDES CALDERÓN

Estudiante del Máster de Investigación
eInnovación en Contextos Educativos

ALBA IBÁÑEZ

Directora del TFM

1. ¿Cómo ha entendido y utilizado Ud. el instrumento de la SIS en su trabajo?

Como una herramienta que nos guía a la hora de valorar los apoyos que una persona necesita en su vida diaria.

2. ¿Qué utilidad encuentra a la información obtenida por la SIS de cara al proceso de Planificación Centrada en la Persona (PCP)?

Lo veo como un instrumento que aporta que esa persona parte con unas necesidades de apoyo que deben tenerse en cuenta a la hora de llevar a cabo su proyecto vital .

3. Describa las ventajas e inconvenientes (por ejemplo: tiempo de duración en su aplicación, comprensión y expresión de los ítems para la entrevista, número de participantes en la entrevista de un usuario, uso del Manual...) que ha encontrado a la hora de la aplicación de la SIS en población con altas necesidades de apoyo.

He encontrado dificultades en la aplicación en personas con altas necesidades de apoyo debido a que muchos ítems no estaban formulados acordes a las actividades desarrolladas en la vida diaria como por ejemplo en tema de empleo, en estos casos se intento adaptar el ítem basándose en su actividad en el centro al que acude a diario ,sin embargo es una adecuación basada en un criterio subjetivo lo que puede llevar a sesgos en la información que se recoge.

Ventajas no he encontrado demasiadas por esa complicación que antes comento y que además los resultados aportan poco más que necesitan alto de nivel de apoyo y no diferencia demasiado por ejemplo a las personas con graves limitaciones físicas de las que no las tienen.

Sí que es una escala en la que la duración de la aplicación me ha resultado excesiva por esas dificultades que he encontrado en los ítems que aunque si estaba claro en lo que se referían cada uno , resultaba complejo como encajar la realidad que se estaba evaluando.

4. Qué nivel de satisfacción tiene con el Manual que acompaña a la Escala en relación a los siguientes parámetros (subraye la respuesta con la que está de acuerdo):

- Acceso a la información básica para la aplicación de la escala.

Insuficiente Suficiente Buena Muy buena

- Recomendaciones de aplicación del Manual.

Insuficiente Suficiente Buena Muy buena

- Explicación de los contenidos referidos en cada uno de los Ítems.

Insuficiente Suficiente Buena Muy buena

- Explicación de las tablas de puntuación de las distintas secciones y subescalas.

Insuficiente Suficiente Buena Muy buena

- Otros aspectos no considerados:
.....

5. Sugiera los aspectos que considere deben mejorarse en la SIS de cara a su aplicación a población con altas necesidades de apoyo.

Debería plantearse la creación de una escala para este grupo de población ya que hay secciones que habría que revisar en su totalidad ya que los ítems no se refieren a lo que en la realidad estamos evaluando.

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

Cuestionario sobre la aplicabilidad de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) a población con altas necesidades de apoyo

Este cuestionario forma parte de la investigación “La Escala de Intensidad de Apoyos como elemento facilitador de la Planificación Centra en la Persona” que actualmente se está desarrollando entre la Fundación Obra San Martín y la Universidad de Cantabria como Trabajo Fin de Máster.

El objetivo de la investigación es conocer la utilidad de la Escala de Intensidad de Apoyos SIS en el proceso de integración de la PCP en personas con DI. Por tanto, su opinión y aportaciones son de gran interés para lograr este objetivo.

Las preguntas que a continuación le presentamos tienen la finalidad de que Ud. valore, en base a SU EXPERIENCIA como evaluador, el nivel de satisfacción y aprovechamiento del instrumento: Escala de Intensidad de Apoyos-SIS en adultos con altas necesidades de apoyo.

Le pedimos que responda a TODAS las preguntas con absoluta SINCERIDAD. No hay respuestas correctas ni incorrectas, mejores o peores, son todas VÁLIDAS. Por nuestra parte nos comprometemos a tratar dicha información de manera CONFIDENCIAL, garantizando en todo momento el ANONIMATO de los participantes.

Agradecemos sinceramente su esfuerzo y colaboración.

LINDES CALDERÓN

Estudiante del Máster de Investigación
eInnovación en Contextos Educativos

ALBA IBÁÑEZ

Directora del TFM

1. ¿Cómo ha entendido y utilizado Ud. el instrumento de la SIS en su trabajo?

La puntuación de la SIS puede servir para distribuir y optimizar los recursos humanos y materiales.

2. ¿Qué utilidad encuentra a la información obtenida por la SIS de cara al proceso de Planificación Centrada en la Persona (PCP)?

Durante el proceso facilita diseñar los procesos de apoyo a las metas personales, es decir, una meta relacionada con el empleo y una alta puntuación de intensidad de apoyo en esa escala tendría que verse acompañada de una planificación de apoyo muy extensa.

A posteriori, es un dato estandarizado, que nos permitiría describir diferencias en los procesos de PCP en función del nivel de necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual.

3. Describa las ventajas e inconvenientes (por ejemplo: tiempo de duración en su aplicación, comprensión y expresión de los ítems para la entrevista, número de participantes en la entrevista de un usuario, uso del Manual...) que ha encontrado a la hora de la aplicación de la SIS en población con altas necesidades de apoyo.

Las descripciones de los ítems facilitan la administración de la escala, algunos ítems son muy extensos y comprenden muchas actividades distintas que pueden diferir bastante en la necesidad de apoyo de la personas con discapacidad intelectual.

Algunos ítems y partes como la de Empleo no son significativas para las personas con grandes necesidades de apoyo y por lo tanto, no discriminan entre ellos.

Las necesidades de excepcionales de apoyo médico y de apoyo conductual no puntúan en la escala final, y son dos circunstancias que disparan el nivel de intensidad de apoyos prestado.

4. Qué nivel de satisfacción tiene con el Manual que acompaña a la Escala en relación a los siguientes parámetros (subraye la respuesta con la que está de acuerdo):

- Acceso a la información básica para la aplicación de la escala.
Insuficiente Suficiente Buena Muy buena

- Recomendaciones de aplicación del Manual.

Insuficiente Suficiente Buena Muy buena

- Explicación de los contenidos referidos en cada uno de los Ítems.

Insuficiente Suficiente Buena Muy buena

- Explicación de las tablas de puntuación de las distintas secciones y subescalas.

Insuficiente Suficiente Buena Muy buena

- Otros aspectos no considerados:

.....

5. Sugiera los aspectos que considere deben mejorarse en la SIS de cara a su aplicación a población con altas necesidades de apoyo.

Deberían adaptarse ítems y áreas relevantes en su vida diaria (por ejemplo, actividades en servicio de atención de día, movilidad, comunicación)

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

Cuestionario sobre la aplicabilidad de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) a población con altas necesidades de apoyo

Este cuestionario forma parte de la investigación “La Escala de Intensidad de Apoyos como elemento facilitador de la Planificación Centra en la Persona” que actualmente se está desarrollando entre la Fundación Obra San Martín y la Universidad de Cantabria como Trabajo Fin de Máster.

El objetivo de la investigación es conocer la utilidad de la Escala de Intensidad de Apoyos SIS en el proceso de integración de la PCP en personas con DI. Por tanto, su opinión y aportaciones son de gran interés para lograr este objetivo.

Las preguntas que a continuación le presentamos tienen la finalidad de que Ud. valore, en base a SU EXPERIENCIA como evaluador, el nivel de satisfacción y aprovechamiento del instrumento: Escala de Intensidad de Apoyos-SIS en adultos con altas necesidades de apoyo.

Le pedimos que responda a TODAS las preguntas con absoluta SINCERIDAD. No hay respuestas correctas ni incorrectas, mejores o peores, son todas VÁLIDAS. Por nuestra, parte nos comprometemos a tratar dicha información de manera CONFIDENCIAL, garantizando en todo momento el ANONIMATO de los participantes.

Agradecemos sinceramente su esfuerzo y colaboración.

LINDES CALDERÓN

Estudiante del Máster de Investigación
eInnovación en Contextos Educativos

ALBA IBÁÑEZ

Directora del TFM

1. ¿Cómo ha entendido y utilizado Ud. el instrumento de la SIS en su trabajo?

Como una herramienta que permite detectar la necesidad de apoyo real que requiere una persona en todos los ambientes en los que se desenvuelve y señalando actividades concretas en sus diferentes contextos.

2. ¿Qué utilidad encuentra a la información obtenida por la SIS de cara al proceso de Planificación Centrada en la Persona (PCP)?

Puede resultar útil ya que el proceso de PCP aglutina una planificación de apoyos requeridos por la persona en su día a día y en todos los ambientes en los que se desenvuelve, y para realizar dicho proceso es necesario conocer los apoyos que requiere así como la intensidad de los mismos. Por lo tanto, la información obtenida puede ser muy importante en el desarrollo del proceso.

3. Describa las ventajas e inconvenientes (por ejemplo: tiempo de duración en su aplicación, comprensión y expresión de los ítems para la entrevista, número de participantes en la entrevista de un usuario, uso del Manual...) que ha encontrado a la hora de la aplicación de la SIS en población con altas necesidades de apoyo.

La principal ventaja es el tiempo de duración de la aplicación, puesto que permite realizarse sin demorarse en el tiempo. La comprensión de los ítems es también una de sus ventajas, aunque considero que deberían concretarse aún más algunos otros. Otra de las ventajas a destacar es que permite una metodología flexible en su aplicación, puesto que se puede realizar, por ejemplo, mediante una conversación con la persona usuaria a la que se le quiere realizar la encuesta.

4. Qué nivel de satisfacción tiene con el Manual que acompaña a la Escala en relación a los siguientes parámetros (subraye la respuesta con la que está de acuerdo):

Acceso a la información básica para la aplicación de la escala.

Insuficiente Suficiente Buena Muy buena

Recomendaciones de aplicación del Manual.

Insuficiente Suficiente Buena Muy buena

Explicación de los contenidos referidos en cada uno de los Ítems.

Insuficiente Suficiente Buena Muy buena

Explicación de las tablas de puntuación de las distintas secciones y subescalas.

Insuficiente Suficiente Buena Muy buena

Otros aspectos no considerados:

.....

5. Sugiera los aspectos que considere deben mejorarse en la SIS de cara a su aplicación a población con altas necesidades de apoyo.

Deberían adaptarse ítems y áreas relevantes en su vida diaria (por ejemplo, actividades en servicio de atención de día, movilidad, comunicación).

Creo que una adaptación de la escala en función de los servicios a los que acude la persona sería beneficioso, puesto que permitiría una diferenciación más aproximada de los apoyos que puede requerir la persona en un contexto como puede ser su hogar o vivienda, y los apoyos que puede requerir en un Centro de Atención Diurna.

Otro aspecto creo que sería concretar más algunos de los ítems puesto que pueden llevar a una posible duda razonable.

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

Cuestionario sobre la aplicabilidad de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) a población con altas necesidades de apoyo

Este cuestionario forma parte de la investigación “La Escala de Intensidad de Apoyos como elemento facilitador de la Planificación Centra en la Persona” que actualmente se está desarrollando entre la Fundación Obra San Martín y la Universidad de Cantabria como Trabajo Fin de Máster.

El objetivo de la investigación es conocer la utilidad de la Escala de Intensidad de Apoyos SIS en el proceso de integración de la PCP en personas con DI. Por tanto, su opinión y aportaciones son de gran interés para lograr este objetivo.

Las preguntas que a continuación le presentamos tienen la finalidad de que Ud. valore, en base a SU EXPERIENCIA como evaluador, el nivel de satisfacción y aprovechamiento del instrumento: Escala de Intensidad de Apoyos-SIS en adultos con altas necesidades de apoyo.

Le pedimos que responda a TODAS las preguntas con absoluta SINCERIDAD. No hay respuestas correctas ni incorrectas, mejores o peores, son todas VÁLIDAS. Por nuestra parte nos comprometemos a tratar dicha información de manera CONFIDENCIAL, garantizando en todo momento el ANONIMATO de los participantes.

Agradecemos sinceramente su esfuerzo y colaboración.

LINDES CALDERÓN

Estudiante del Máster de Investigación
eInnovación en Contextos Educativos

ALBA IBÁÑEZ

Directora del TFM

1. ¿Cómo ha entendido y utilizado Ud. el instrumento de la SIS en su trabajo?

Entiendo la Escala SIS como un instrumento que nos permite evidenciar objetivamente el perfil de necesidades e intensidad de apoyos que presenta la persona. Observo que la información objetiva proporcionada por la Escala SIS siempre debe ser complementada con información procedente de otras metodologías de evaluación existentes pues, finalmente, identificar las necesidades de apoyo de la persona tiene como objetivo final el proporcionarle aquel sistema de apoyos (humanos, materiales, estructurales, etc...) que le ofrezca una respuesta de calidad a sus demandas, metas y/o necesidades.

2. ¿Qué utilidad encuentra a la información obtenida por la SIS de cara al proceso de Planificación Centrada en la Persona (PCP)?

Es necesario acompañar el proceso de implementación y desarrollo de la Planificación Centrada en la Persona de un sistema paralelo estructurado y objetivo de evaluación y seguimiento. La Escala SIS proporciona información referente a necesidades e intensidad de los apoyos en distintas áreas, por tanto, nos conduce a una mejor planificación de apoyos.

La segunda utilidad tiene que ver con la naturaleza estandarizada de su información. Al proporcionar información cuantitativa estandarizada y perfil, podemos establecer comparaciones tanto en la persona con respecto a sí misma como comparaciones entre grupos. Esta segunda utilidad la relaciono, especialmente, con la necesidad de obtener evidencias sobre el proceso de PCP en las personas. Evidentemente, estas evidencias deben ser complementadas también con otras procedentes de otras fuentes de información (Escala de Calidad de Vida Integral, Escala "San Martín" para personas con discapacidades intelectuales significativas, ICAP, CALS, etc...)

3. Describa las ventajas e inconvenientes (por ejemplo: tiempo de duración en su aplicación, comprensión y expresión de los ítems para la entrevista, número de participantes en la entrevista de un usuario, uso del Manual...) que ha encontrado a la hora de la aplicación de la SIS en población con altas necesidades de apoyo.

Tiempo de duración: adecuado. No genera fatiga.

Aplicación: no encuentro dificultades en su aplicación. Si quiero destacar que, en personas con discapacidades intelectuales significativas o muy significativas, en algunos ítems, el aplicador se encuentra que debe "adaptarlos". A mí siempre me queda la reserva de pensar que, inconscientemente, puedo incurrir en la introducción de sesgos en algún ítem.

Puntuación: Las necesidades de excepcionales de apoyo médico y de apoyo conductual aparecen destacadas como "excepcionales". En personas con discapacidades intelectuales

significativas o muy significativas no resultan tan excepcionales; es más, incrementan notablemente las necesidades de apoyo que requieren las personas. Quizás el perfil de INA debiera incluir, de alguna forma, ambas necesidades.

Participantes en la aplicación: siempre aplicamos la Escala SIS con personas que conocen de manera extensa a la persona usuaria, por tanto, la aplicación no se hace más compleja.

4. Qué nivel de satisfacción tiene con el Manual que acompaña a la Escala en relación a los siguientes parámetros (subraye la respuesta con la que está de acuerdo):

- Acceso a la información básica para la aplicación de la escala.
Insuficiente Suficiente Buena Muy buena
- Recomendaciones de aplicación del Manual.
Insuficiente Suficiente Buena Muy buena
- Explicación de los contenidos referidos en cada uno de los Ítems.
Insuficiente Suficiente Buena Muy buena
- Explicación de las tablas de puntuación de las distintas secciones y subescalas.
Insuficiente Suficiente Buena Muy buena
- Otros aspectos no considerados:
.....

5. Sugiera los aspectos que considere deben mejorarse en la SIS de cara a su aplicación a población con altas necesidades de apoyo.

- Mejora de la adaptación de los ítems a las características reales del funcionamiento y de los contextos en los que participan las personas con elevadas necesidades de apoyo.
- Ampliar la descripción de necesidades de apoyo conductual y médico mediante ítems.
- Inclusión de las necesidades de apoyo conductual y médico al INA (tipo factor añadido).

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.



SISTM

Escala de Intensidad de Apoyos

(16 años y más)

NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN

Nombre

Apellidos

Sexo: ☒ Varón ☐ Mujer

Dirección

Localidad/Provincia/C.P.

Teléfono

Año Mes Días

Fecha de aplicación

Fecha de nacimiento

Edad cronológica

Lengua hablada en casa

PROVEEDORES DE APOYOS ESENCIALES (INDIVIDUOS U ORGANIZACIONES):

Nombre	Relación con la persona	Teléfono

Otra información pertinente

Nombres de los informantes	Relación con la persona	Idioma

Entrevistador 	Puesto de trabajo
Agencia / Afiliación 	Teléfono
Dirección 	Correo electrónico



Autores: J. R. Thompson, B. R. Bryant, E. M. Campbell, E. M. Craig, C. M. Hughes, D. A. Rotholz, R. L. Schalock, W. P. Silverman, M. J. Tassé y M. L. Wehmeyer - Copyright original © 2004 by American Association on Mental Retardation (actualmente, AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities).
 Adaptación española: Miguel Ángel Verdugo Alonso, Benito Arias Martínez y Alba Ibáñez García (INICO, Universidad de Salamanca).
 Copyright de la adaptación española © 2007 by TEA Ediciones, S.A., Madrid (España).
 Prohibida la reproducción total o parcial. Todos los derechos reservados. Impreso en España. Printed in Spain.



American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

SECCIÓN 1. ESCALA DE NECESIDADES DE APOYO

INSTRUCCIONES: Identifique la frecuencia, el tiempo diario de apoyo y el tipo de apoyo que el entrevistado indica que es necesario para que la persona evaluada tenga éxito en cada uno de los seis dominios de actividad (partes A a F). Rodee el número apropiado (0 a 4) para cada parámetro (es decir, frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo; ver la clave de puntuación). Suma las puntuaciones de los tres parámetros de cada una de las actividades que se examinan para obtener las puntuaciones directas. Suma las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total de cada parte.

- 1 Esta escala debería ser cumplimentada sin considerar los servicios o apoyos proporcionados o disponibles actualmente.
- 2 Las puntuaciones deberían reflejar los apoyos que serían necesarios para que esta persona tuviera éxito en cada actividad.
- 3 Si un individuo utiliza ayudas técnicas, el funcionamiento de la persona debería ser valorado considerando que emplea dichas ayudas.
- 4 Cumplimente TODOS los ítems, incluso si la persona no está realizando actualmente alguna de las actividades que se examinan.

CLAVE DE PUNTUACIÓN		
FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para esta actividad?	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área, ¿cuánto tiempo debería dedicarse?	¿Qué tipo de apoyo se debe proporcionar?
0 = Nunca o menos de una vez al mes.	0 = Nada.	0 = Ninguno.
1 = Al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana.	1 = Menos de 30 minutos.	1 = Supervisión.
2 = Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día.	2 = Más de 30 minutos y menos de 2 horas.	2 = Incitación verbal o gestual.
3 = Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora.	3 = Más de 2 horas y menos de 4 horas.	3 = Ayuda física parcial.
4 = Cada hora o con más frecuencia.	4 = 4 horas o más.	4 = Ayuda física total.

PARTE A																
Actividades de la vida en el hogar	Frecuencia					Tiempo diario de apoyo				Tipo de apoyo			Puntuaciones directas			
1. Utilizar el servicio.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	8
2. Encargarse de la ropa (incluyendo su lavado).	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	8
3. Preparar comidas.	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	9
4. Comer.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	8
5. Cuidar y limpiar la casa.	0	1	2	3	4	0	1	2			0	1	2	3	4	9
6. Vestirse.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	9
7. Bañarse y cuidar la higiene personal.	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	9
8. Manejar los aparatos de casa.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	8
Puntuación directa TOTAL																68
Actividades de la vida en el hogar																
Anotar la puntuación directa (máx.=92) en la página 8, Sección 1a, A. Vida en el hogar																

ANEXO 3 Ejemplo de escala SIS completa

caso si la persona no está llevando a cabo actualmente alguna de las actividades examinadas. Suma las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir la puntuación directa. Suma las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total de cada parte.

PARTE B Actividades de la vida en la comunidad	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
1. Moverse de un sitio a otro por toda la comunidad (transporte).	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	7
2. Participar en actividades recreativas o de ocio en los entornos de la comunidad.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	7
3. Usar los servicios públicos en la comunidad.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	7
4. Ir a visitar amigos y familiares.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	8
5. Participar en las actividades comunitarias preferidas (parroquia, voluntariado...).	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	6
6. Ir de compras y adquirir bienes y servicios.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	7
7. Interactuar con miembros de la comunidad.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	8
8. Acceder a edificios y entornos públicos.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	7
Puntuación directa TOTAL Actividades de la vida en la comunidad Anotar la puntuación directa (máx.=91) en la página 8, Sección 1a, B. Vida en la comunidad				57

PARTE C Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
1. Interactuar con otros en actividades de aprendizaje.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	11
2. Participar en las decisiones educativas o de formación.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	8
3. Aprender y usar estrategias de solución de problemas.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	6
4. Usar la tecnología para aprender.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	12
5. Acceder a los contextos educativos o de formación.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	9
6. Aprender funciones intelectuales básicas (leer señales, contar el cambio, etc.).	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	8
7. Aprender habilidades de salud y educación física.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	7
8. Aprender habilidades de autodeterminación.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5
9. Aprender estrategias de autodirección.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	6
Puntuación directa TOTAL Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida Anotar la puntuación directa (máx.=104) en la página 8, Sección 1a, C. Aprendizaje a lo largo de la vida				72

ANEXO 3 Ejemplo de escala SIS completa

Rodee el número apropiado (0 a 4) para cada parámetro (ver clave de puntuación). Complete TODOS los ítems, incluso si la persona no está llevando a cabo actualmente alguna de las actividades examinadas. Sume las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir la puntuación directa. Sume las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total de cada parte.

CLAVE DE PuntuACIÓN		
FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para esta actividad?	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área, ¿cuánto tiempo debería dedicarse?	¿Qué tipo de apoyo se debe proporcionar?
0 = Nunca o menos de una vez al mes.	0 = Nada.	0 = Ninguno.
1 = Al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana.	1 = Menos de 30 minutos.	1 = Supervisión.
2 = Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día.	2 = Más de 30 minutos y menos de 2 horas.	2 = Incitación verbal o gestual.
3 = Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora.	3 = Más de 2 horas y menos de 4 horas.	3 = Ayuda física parcial.
4 = Cada hora o con más frecuencia.	4 = 4 horas o más.	4 = Ayuda física total.

PARTE D		Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
Actividades de empleo					
1. Acceder y recibir adaptaciones en el trabajo o tarea.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	9
2. Aprender y usar habilidades específicas de trabajo.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	7
3. Interactuar con compañeros de trabajo.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	6
4. Interactuar con supervisores y preparadores.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	6
5. Completar tareas relativas al trabajo con una velocidad aceptable.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	9
6. Completar tareas relativas al trabajo con una calidad aceptable.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	9
7. Cambiar tareas de trabajo.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	8
8. Buscar información y ayuda de la empresa.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	7
Puntuación directa TOTAL Actividades de empleo					61
Anotar la puntuación directa (máx.=87) en la página 8, Sección 1a, D. Empleo					

PARTE E		Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
Actividades de salud y seguridad					
1. Tomar la medicación.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	8
2. Evitar riesgos para la salud y la seguridad.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	11
3. Obtener servicios de cuidado para la salud.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	7
4. Andar y moverse.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	11
5. Aprender a acceder a los servicios de emergencias.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	6
6. Mantener una dieta nutritiva.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	7
7. Mantener la salud y una buena forma física.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	10
8. Mantener el bienestar emocional.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	6
Puntuación directa TOTAL Actividades de salud y seguridad					66
Anotar la puntuación directa (máx.=94) en la página 8, Sección 1a, E. Salud y seguridad					

ANEXO 3 Ejemplo de escala SIS completa

Rodee el número apropiado (0 a 4) para cada parámetro (ver clave de puntuación). Complete TODOS los ítems, incluso si la persona no está llevando a cabo actualmente alguna de las actividades examinadas. Sume las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir la puntuación directa. Sume las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total de cada parte.

PARTE F	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
Actividades sociales				
1. Relacionarse con personas de la vivienda.	0 1 2 <u>3</u>	0 1 <u>2</u> 3 4	0 1 <u>2</u> 3 4	7
2. Participar en actividades recreativas o de ocio con otros.	0 <u>1</u> 2 3	0 1 <u>2</u> 3 4	0 <u>1</u> 2 3 <u>4</u>	7
3. Relacionarse con personas fuera de la vivienda.	0 <u>1</u> 2 3 4	0 1 <u>2</u> 3 4	0 1 2 3 <u>4</u>	7
4. Hacer y conservar amistades.	0 1 <u>2</u> 3	0 1 <u>2</u> 3 4	0 1 <u>2</u> 3 4	6
5. Comunicarse con otros acerca de las necesidades personales.	0 1 2 <u>3</u> 4	0 <u>1</u> 2 3 4	0 1 <u>2</u> 3 4	6
6. Utilizar las habilidades sociales apropiadas.	0 1 2 3 <u>4</u>	0 <u>1</u> 2 3 4	0 <u>1</u> 2 3 4	6
7. Implicarse en relaciones de amor e íntimas.	<u>0</u> 1 2 3 4	0 1 <u>2</u> 3 4	0 1 2 3 <u>4</u>	6
8. Dedicarse al trabajo de voluntariado.	<u>0</u> 1 2 3 4	0 1 <u>2</u> 3 4	0 1 2 3 <u>4</u>	6
Puntuación directa TOTAL Actividades sociales				31

Anotar la puntuación directa (máx.=93) en la página 8, Sección 1a, F. Social

SECCIÓN 2. ESCALA SUPLEMENTARIA DE PROTECCIÓN Y DEFENSA

Rodee el número apropiado (0 a 4) para cada parámetro (ver clave de puntuación). Complete TODOS los ítems, incluso si la persona no está llevando a cabo actualmente alguna de las actividades examinadas. Sume las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir la puntuación directa. Ordene las puntuaciones directas de la más alta a la más baja (1= la más alta).

Actividades de protección y defensa	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas	Clasificación de las puntuaciones directas de la más alta a la más baja
1. Defenderse ante los demás.	0 1 <u>2</u> 3	0 <u>1</u> 2 3 4	0 1 <u>2</u> 3 4	5	8º
2. Manejar dinero y finanzas personales.	<u>0</u> 1 2 3 4	0 1 <u>2</u> 3 4	0 1 2 3 <u>4</u>	6	6º
3. Protegerse a sí mismo de la explotación.	<u>0</u> 1 2 3 4	0 1 <u>2</u> 3 4	0 1 2 3 <u>4</u>	6	7º
4. Ejercer responsabilidades legales.	<u>0</u> 1 2 3 4	0 1 2 <u>3</u> 4	0 1 2 3 <u>4</u>	7	2º
5. Pertenecer a y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda.	<u>0</u> 1 2 3 4	0 1 2 <u>3</u> 4	0 1 2 3 <u>4</u>	7	3º
6. Obtener servicios legales.	<u>0</u> 1 2 3 4	0 1 2 <u>3</u> 4	0 1 2 3 <u>4</u>	7	4º
7. Hacer elecciones y tomar decisiones.	0 1 2 <u>3</u> 4	0 1 <u>2</u> 3 4	0 1 <u>2</u> 3 4	7	5º
8. Defender a otros.	0 1 2 <u>3</u>	0 1 <u>2</u> 3 4	0 1 2 3 <u>4</u>	9	1º

Anote las cuatro actividades de protección y defensa con la puntuación directa más alta (de la más alta a la más baja) en la página 8, Sección 2.

SECCIÓN 3. NECESIDADES EXCEPCIONALES DE APOYO MÉDICO Y CONDUCTUAL

Rodee el número apropiado (0 a 2) para indicar cuánto apoyo se necesita para cada uno de los ítems de la siguiente tabla (ver clave de puntuación). Suma en las casillas correspondientes de la parte inferior (subtotal de 1 y 2) cuántos ítems han recibido una valoración de 1 y cuántos han recibido una valoración de 2. Suma estas dos casillas (subtotal de 1 y 2) para obtener la puntuación total de esta sección. Complete TODOS los ítems.

CLAVE DE PUNTUACIÓN

- 0= No necesita apoyo.
1= Necesita algún apoyo (por ejemplo, supervisión o asistencia ocasional).
2= Necesita apoyo extenso (por ejemplo, proveer ayuda regular para manejar la condición médica).

SECCIÓN 3A Necesidades excepcionales de apoyo médico	No necesita apoyo	Necesita algún apoyo	Necesita apoyo extenso
Cuidado respiratorio			
1. Inhalación o aspiración de oxígeno.	0	1	2
2. Drenaje postural.	0	1	2
3. Fisioterapia de tórax.	0	1	2
4. Aspiración de secrecciones.	0	1	2
Ayuda en alimentación			
5. Estimulación oral o movilizaciones de las mandíbulas.	0	1	2
6. Alimentación por sonda.	0	1	2
7. Alimentación parenteral.	0	1	2
Cuidados de la piel			
8. Cambios posturales y movilizaciones.	0	1	2
9. Cuidados de heridas (p. ej., escaras).	0	1	2
Otros cuidados médicos excepcionales			
10. Protección de enfermedades infecciosas debidas a alteraciones del sistema inmunológico.	0	1	2
11. Tratamiento de crisis epilépticas (o convulsivas).	0	1	2
12. Diálisis.	0	1	2
13. Cuidados de ostomías.	0	1	2
14. Levantarse o transferirse.	0	1	2
15. Servicios de terapia.	0	1	2
16. Otros (especificar):	0	1	2

Subtotal 1 (Suma de todos los "1" rodeados) Subtotal 2 (Suma de todos los "2" rodeados)

1	12
Total (suma de los subtotales 1 y 2) Anotar el total en la página 8, Sección 3A.	
13	

ANEXO 3 Ejemplo de escala SIS completa

Rodee el número apropiado (**0 a 2**) para indicar cuánto apoyo se necesita para cada uno de los ítems de la siguiente tabla (ver clave de puntuación). Sume en las casillas correspondientes de la parte inferior (subtotal 1 y 2) cuántos ítems han recibido una valoración de 1 y cuántos han recibido una valoración de 2. Sume estas dos casillas (subtotal 1 y 2) para obtener la puntuación total de esta sección. Complete **TODOS** los ítems.

CLAVE DE PUNTUACIÓN

0= No necesita apoyo.

1= Necesita algún apoyo (por ejemplo, supervisión o asistencia ocasional).

2= Necesita apoyo extenso (por ejemplo, proveer ayuda regular para manejar la conducta).

SECCIÓN 3B Necesidades excepcionales de apoyo conductual	No necesita apoyo	Necesita algún apoyo	Necesita apoyo extenso
Destructividad dirigida hacia el exterior			
1. Prevención de asaltos o heridas a otros.	0	1	2
2. Prevención de la destrucción de la propiedad (por ejemplo, incendiar lugares, romper mobiliario).	0	1	2
3. Prevención de robos.	0	1	2
Destructividad autodirigida			
4. Prevención de autolesiones.	0	1	2
5. Prevención de pica (ingesta de sustancias no comestibles).	0	1	2
6. Prevención de intentos de suicidio.	0	1	2
Sexual			
7. Prevención de agresión sexual.	0	1	2
8. Prevención de conductas no agresivas pero inadecuadas (por ejemplo, exposiciones de sí mismo en público, conductas exhibicionistas, contactos o gestos inadecuados).	0	1	2
Otros			
9. Prevención de rabietas o estallidos emocionales.	0	1	2
10. Prevención del vagabundeo.	0	1	2
11. Prevención del abuso de estupefacientes.	0	1	2
12. Mantenimiento de los tratamientos de salud mental.	0	1	2
13. Prevención de otros problemas de conducta serios (especificar):	0	1	2

Subtotal 1
(Suma de todos
los "1" rodeados)

Subtotal
(Suma de todos
los "2" rodeados)

1	2
Total (suma de los subtotales 1 y 2) Anotar el total en la página 8, Sección 3B.	



SIS™

Escala de Intensidad de Apoyos

RESUMEN DE PUNTUACIONES

NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN

Nombre y apellidos

[Handwritten name]

Entrevistador

[Handwritten name]

Fecha de aplicación

12 / 06 / 12

Sección 1a Escala de Necesidades de Apoyo

1. Introducir las puntuaciones directas de las partes A a F de las páginas 2 a 5.
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles usando el anexo 2.
3. Introducir el Índice de Necesidades de Apoyo usando el anexo 3.

Subescalas de actividad	Puntuaciones directas totales (de las páginas 2 a 5)	Puntuaciones estándar (ver anexo 2)	Percentiles de las subescalas (ver anexo 2)
A. Vida en el hogar.	68	14	91
B. Vida en la comunidad.	57	12	75
C. Aprendizaje a lo largo de la vida.	72	13	84
D. Empleo.	61	13	84
E. Salud y seguridad.	66	14	91
F. Social.	51	12	75

TOTAL de las puntuaciones estándar (suma)

78

ÍNDICE DE NECESIDADES DE APOYO

(Puntuación estándar compuesta)

(ver anexo 3)

116

Percentil del Índice de Necesidades de Apoyo (ver anexo 3)

85

Sección 1b. Perfil de Necesidades de Apoyo

Rodee la puntuación estándar de cada subescala de actividades y del Índice de Necesidades de Apoyo obtenido.
Después conecte los círculos de las subescalas con una línea para formar el perfil.

Percentiles	A Vida en el hogar	B Vida en la comunidad	C Aprendizaje a lo largo de la vida	D Empleo	E Salud y seguridad	F Social	Índice de Necesidades de Apoyo	Percentiles
99	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>132	99
90	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	123-132	90
80	14	14	14	14	14	14	118-122	80
70	13	13	13	13	13	13	115-117	70
60	12	12	12	12	12	12	112-114	60
50	11	11	11	11	11	11	109-111	50
40	10	10	10	10	10	10	107-108	40
30	9	9	9	9	9	9	105-106	30
20	8	8	8	8	8	8	104	20
10	7	7	7	7	7	7	102-103	10
1	6	6	6	6	6	6	100-101	1

Sección 2

Consideraciones de apoyo basadas en las puntuaciones de protección y defensa

Anote las 4 actividades de protección y defensa que han obtenido puntuaciones más altas (página 5).

Actividad	Puntuación directa
1. Defender a otros	9
2. Ejercer responsabilidades	7
3. Retener a y participar...	7
4. Obtener servicios legales	7

Sección 3

Consideraciones de apoyo basadas en las necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual

A. MÉDICO

1. Introduzca la puntuación total de la sección 3A (página 6).

13

2. ¿Es la puntuación total mayor que 5?

☒ Sí ☐ No

3. ¿Hay al menos un "2" rodeado para las necesidades de apoyo médico en la sección 3A?

☒ Sí ☐ No

B. CONDUCTUAL

1. Introduzca la puntuación total de la sección 3B (página 7).

3

2. ¿Es la puntuación total mayor que 5?

☐ Sí ☒ No

3. ¿Hay al menos un "2" rodeado para las necesidades de apoyo conductual en la sección 3B?

☒ Sí ☐ No

Si ha rodeado el "Sí" en alguna de las preguntas de arriba, es muy probable que esta persona tenga necesidades de apoyo mayores que otros con un Índice de Necesidades de Apoyo similar.

PROPUESTA DE HOJA DE INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA A LA SIS

1. INFORMACIÓN USUARIO/A

Relación de la persona con el entorno

Problemas médicos

Carácter persona

Centros a los que acude y formación que recibe

Actividades y hobbies que le gustan realizar y realiza

Habilidades sociales

Lenguaje y comunicación

Sociabilidad

Psicomotricidad

2. VALORACIÓN CUALITATIVA (Curva de apoyos)

Interpretar y redactar las necesidades de apoyo según el percentil en las seis áreas valoradas en la SIS.