

UNIVERSIDAD DE OVIEDO

FACULTAD DE FORMACIÓN DEL PROFESORADO Y EDUCACIÓN

MÁSTER UNIVERSITARIO EN INTERVENCIÓN E INVESTIGACIÓN SOCIOEDUCATIVA

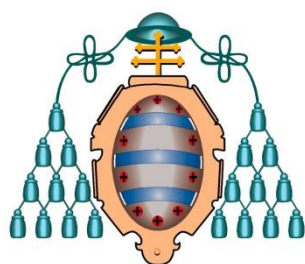
CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES DE APOYO.

USO Y ANÁLISIS DE LAS ESCALAS INICO-FEAPS Y SIS

- TANIA CUERVO RODRÍGUEZ -

- TUTORA DEL TRABAJO FIN DE MASTER: MARIA TERESA IGLESIAS GARCÍA -

- JUNIO 2014-



UNIVERSIDAD DE OVIEDO

FACULTAD DE FORMACIÓN DEL PROFESORADO Y EDUCACIÓN

MÁSTER UNIVERSITARIO EN INTERVENCIÓN E INVESTIGACIÓN SOCIOEDUCATIVA

CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES DE APOYO. USO Y ANÁLISIS DE LAS ESCALAS INICO-FEAPS Y SIS

- TANIA CUERVO RODRÍGUEZ -

- TUTORA DEL TRABAJO FIN DE MÁSTER: MARIA TERESA IGLESIAS GARCÍA -

- JUNIO 2014 -



“Cualquier vida es única e irreplicable y tiene tanto valor como otra.

Si hubiese una vida sin importancia, ninguna sería importante”

OLGA BEJANO

(1963-2008)



ÍNDICE

LISTADO DE FIGURAS Y TABLAS	5
LISTADO DE ABREVIATURAS	5
1. RESUMEN DE LA INVESTIGACIÓN	6
2. INTRODUCCIÓN	7
3. JUSTIFICACIÓN	9
4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	10
4.1. Discapacidad Intelectual	10
4.1.1. Evolución en la atención a las personas con discapacidad intelectual	10
4.1.2. Evolución del concepto de discapacidad intelectual	13
4.1.2.1. De la AAMR a la AAIDD y de la CIDDM a la CIF	13
4.2. Calidad de vida	16
4.2.1. Conceptualización	16
4.2.2. Modelo de CV de Schalock y Verdugo	18
4.2.3. Medición	21
4.3. Paradigma de los apoyos	24
4.3.1. Conceptualización	24
4.3.2. Detección	27
4.4. Planificación centrada en la persona	29
5. CONTEXTUALIZACIÓN	30
5.1. FEAPS	30
5.1.1. Programas que desarrolla en Asturias	30
5.2. Asociación ADEPAS	31
5.2.1. Organización y funcionamiento	32
5.2.1.1. Organigrama	32
5.2.1.2. Servicios y actividades desarrollados	33
5.2.2. Legislación vigente	34
6. DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN	35
6.1. Plan de trabajo inicial	35
6.2. Método de investigación	37
6.3. Hipótesis iniciales	37
6.4. Objetivos de la investigación	38
6.5. Población y muestra	38
6.5.1. Descripción de la muestra	39
6.6. Variables e indicadores	42
6.7. Proceso de recogida de información	45
6.7.1. Escala INICO- FEAPS	46
6.7.2. Escala SIS	46
6.8. Técnicas de análisis de datos	47
6.9. Recursos	48



7. RESULTADOS	49
7.1. Escala INICO- FEAPS	49
7.1.1.Índice de Calidad de Vida	49
7.1.2.Dimensiones de Calidad de Vida deficitarias	51
7.2. Escala SIS	54
7.2.1.Índice de Necesidades de Apoyo.	54
7.2.2.Áreas deficitarias	55
8. CONCLUSIONES	57
9. PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN	60
9.1. Diseño de un taller de intervención	60
9.2. Acciones complementarias al taller	65
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	68
11. ANEXOS¹	72
11.1. Relación de ítems en la escala INICO-FEAPS. Ejemplo de respuestas.	73
11.2. Relación de ítems en la escala SIS. Ejemplo de respuestas	80

¹ Se adjunta a este documento un CD que contiene información relativa al análisis estadístico realizado en el SPSS, así como los resultados obtenidos en cada prueba por los once sujetos que han compuesto la muestra.



LISTADO DE FIGURAS Y TABLAS

FIGURAS	PAG
Figura 1. Esquema del Funcionamiento Humano	14
Figura 2. Proceso de evaluación de los apoyos	25
Figura 3. Organigrama de ADEPAS	32
Figura 4. Distribución de la muestra según el sexo	39
Figura 5. Distribución de la muestra según la edad	40
Figura 6. Distribución de la muestra según el nivel de discapacidad	40
Figura 7. Distribución de la muestra según el grado de dependencia	41
Figura 8. Distribución de la muestra según el nivel de apoyo	41

TABLAS	PAG
Tabla 1. Definiciones de calidad de vida	16
Tabla 2. Niveles de vida	18
Tabla 3. Dimensiones e indicadores de calidad de vida	19
Tabla 4. Dimensiones e indicadores de CV según los niveles de vida	20
Tabla 5. Categoría de resultados e indicadores clave.	26
Tabla 6. Diferencias entre la SIS y las escalas que miden la conducta adaptativa.	27
Tabla 7. Relación entre las dimensiones de CV y las áreas de la SIS.	28
Tabla 8. Variables e indicadores analizados en la calidad de vida	42
Tabla 9. Áreas e indicadores analizados en las necesidades de apoyo	44
Tabla 10. Estadísticos descriptivos de Índice de Calidad de Vida	49
Tabla 11. Estadísticos descriptivos de las dimensiones de calidad de vida (puntuación estándar)	51
Tabla 12. Estadísticos descriptivos de las dimensiones de calidad de vida (percentil)	52
Tabla 13. Estadísticos descriptivos de Índice de Necesidades de Apoyo	54
Tabla 14. Estadísticos descriptivos de las áreas de la SIS (puntuación estándar)	55
Tabla 15. Estadísticos descriptivos de las áreas de la SIS (percentil)	56
Tabla 16. Sesiones del taller “TÚ ME AYUDAS, YO DECIDO”.	60

LISTADO DE ABREVIATURAS

AAIDD: Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo

AAMR: Asociación Americana de Retraso Mental

ADEPAS: Asociación Pro Ayuda a Deficientes Psíquicos del Principado de Asturias

CAI: Centro de Apoyo a la Integración

CIDDM: Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud

CV: Calidad de Vida

FEAPS: Confederación Española de Organizaciones en favor de las personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo.

IASSI: International Society of the Scientific Study of Intellectual Disability

ICV: Índice de Calidad de Vida.

INA: Índice de Necesidades de Apoyo

INICO: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

PCP: Planificación Centrada en la Persona

PE: Puntuación Estándar

PIA: Plan Individualizado de Apoyo.



1. RESUMEN DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación que a continuación se presenta consiste en un estudio ex post-facto de tipo descriptivo y relacional, cuyo principal objetivo es analizar la calidad de vida y las necesidades de apoyo de una muestra de 11 personas con discapacidad intelectual en el centro de apoyo a la integración (CAI) de Adepas, Noreña. Para ello se utilizarán como instrumentos de medida la Escala Integral de Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (INICO-FEAPS) y la Escala de Necesidades de Apoyo (SIS). A su vez, a partir de la información obtenida mediante esas escalas, se procederá a un análisis estadístico de los mismos con el programa informático SPSS, con la finalidad de conocer cómo se distribuyen los datos y cómo afectan las variables “sexo”, “edad” “nivel de discapacidad” y “nivel de apoyos” en los resultados obtenidos en las escalas mencionadas.

Por último, una vez realizado el citado análisis, se realizará una propuesta de intervención cuya finalidad será la de mejorar la calidad de vida de las personas que conforman la muestra. Cabe citar que a lo largo de toda la investigación se tendrá en cuenta el nuevo paradigma de los apoyos y la planificación centrada en la persona



2. INTRODUCCIÓN

Formamos parte de una sociedad que, poco a poco, va avanzando en la inclusión de aquellas personas que se encuentran en riesgo de exclusión social. A pesar de ello, y en gran medida causado por los retrocesos que estamos viviendo actualmente en muchos sectores del ámbito social, educativo, laboral y sanitario, aún nos queda un largo trecho, pero no imposible, que recorrer hasta alcanzar lo que para alguno de nosotros es una meta y para otros una utopía: una plena inclusión de todos los ciudadanos.

Uno de los colectivos que más ha sufrido, en cuanto a discriminación se refiere, son las personas con discapacidad. Aún a pesar de encontrarnos en pleno Siglo XXI, y considerarnos una sociedad civilizada y avanzada, estas personas siguen luchando por el reconocimiento de sus derechos. Si nos centramos en el caso de las personas con discapacidad intelectual, podemos ver que se ha evolucionado en cuanto a su integración se refiere: se ha pasado de considerar esta discapacidad como algo intrínseco a la persona o asociarlo a presencias demoníacas o malignas, como se hacía en la antigüedad, tendiendo a esconderlas o marginarlas, a tener presente que el entorno y el ambiente en el que se encuentra la persona tiene una gran influencia en la situación de discapacidad y a defender que son sujetos de derecho igual que el resto de ciudadanos.

El presente documento pretende realizar un análisis de la situación de las personas con discapacidad teniendo en cuenta su calidad de vida y sus necesidades de apoyo, todo ello relacionado con la actual tendencia de la planificación centrada en la persona. Para ello se ha elaborado una investigación cuya muestra cuenta con 11 personas con distintos tipos y grados de discapacidad intelectual pertenecientes al centro de apoyo a la integración (CAI) de la asociación ADEPAS, a los cuales se les ha aplicado la “Escala Integral de Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo” (INICO-FEAPS) y la “Escala de Necesidades de Apoyo” (SIS).

A continuación enumeraré las partes de las que consta este documento para que el lector sea consciente de lo que se va encontrar en él:

1. **JUSTIFICACIÓN**: en este apartado se expondrán cuáles son los motivos por los que se ha decidido elaborar un trabajo fin de máster sobre esta temática y por qué se ha seleccionado la asociación ADEPAS como principal contexto en torno al cual gira esta investigación.
2. **FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA**: se realizará un recorrido por las principales aportaciones, a lo largo de los últimos años, de diversos expertos en materia de calidad de vida y del nuevo paradigma de los apoyos, en el cual se promueve la utilización de apoyos naturales como facilitadores en la mejora de esa calidad. A su vez se abarcará también el tema de la planificación centrada en la persona ya que tiene un gran peso en la toma de decisiones a la hora de



elaborar los planes individuales de apoyo (PIA) teniendo en cuenta las metas, deseos e intereses de la propia persona con discapacidad. Se expondrá, además, el contenido y características de las pruebas utilizadas durante esta investigación.

3. **CONTEXTUALIZACIÓN**: antes de entrar en profundidad en el desarrollo de la investigación en sí, se hará un acercamiento a la realidad en la cual se ha basado su elaboración. Para ello se explicará cómo está constituida la asociación ADEPAS y las características de las personas que acuden a su centro de apoyo a la integración. A su vez, se realizará una descripción de FEAPS, confederación a la que pertenece la asociación.

4. **DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN**: en este apartado se expondrá todo el contenido de la investigación: el plan de trabajo elaborado al inicio de la investigación, las hipótesis y objetivos, el proceso de selección de la muestra y cómo se ha recogido la información.

Con la ayuda del SPSS se ha procedido a analizar la información recogida por medio de las dos escalas citadas. Se han utilizado los estadísticos de frecuencia y descriptivos para conocer las características tanto de la muestra seleccionada como de los datos recopilados, correlaciones bivariadas y comparación de medias utilizando el estadístico de contraste t de Student para muestras independientes y para muestras relacionadas

5. **RESULTADOS Y CONCLUSIONES**: una vez realizado el análisis se procederá a la extracción de conclusiones objetivas a partir de los datos recogidos.

6. **PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN**: por último, y partiendo de las conclusiones obtenidas, se realizarán una serie de propuestas basadas en diversas actividades que supondrán un incremento de la mejora de la calidad de vida de las personas que han conformado la muestra. A su vez, se expondrán una serie de líneas de actuación complementarias al taller dirigidas a las familias y a los profesionales del centro de apoyo a la integración al que acuden las personas que han formado la muestra.



3. JUSTIFICACIÓN

La calidad de vida es un tema que ha ido ganando peso en las últimas décadas dentro del ámbito de la discapacidad intelectual, numerosos estudiosos del ámbito nacional e internacional han centrado sus investigaciones (Schalock y Verdugo, 2003; Fernández, S., 1999; Gràcia, 2008....) en este ámbito para proponer diversas formas de mejora de la misma. Se trata de un tema complejo pero a la vez enriquecedor y favorecedor de la inclusión social de estas personas. Por todo esto y por tratarse de un campo muy actual, hemos creído conveniente e interesante tomar esta cuestión como punto de partida y enlazarlo con el nuevo paradigma de los apoyos en el que se hace un gran avance: se tiene en cuenta las necesidades de apoyo y no las capacidades o habilidades adaptativas de la persona con discapacidad.

Se ha considerado conveniente utilizar, como estrategias de recogida de información, la “Escala Integral de Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo” (INICO-FEAPS) y la “Escala de Necesidades de Apoyo” (SIS). Se ha decidido llevar a cabo la primera de ellas como herramienta de análisis de la calidad de vida ya que es el instrumento más actual elaborado para ese fin por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)². La segunda es considerada por numerosos profesionales como la escala más completa y cualificada para analizar las necesidades de apoyo de este colectivo.

Por último, destacar que se ha elegido realizar esta investigación en el centro de apoyo a la integración de la asociación ADEPAS (en Noreña) ya que esta institución ha sido, tradicionalmente, un referente en cuanto a la integración de las personas con discapacidad intelectual se refiere. Además, la investigadora realiza desde hace varios años una actividad de voluntariado y conoce a todas las personas que acuden a este centro, por lo que ha considerado que la temática de esta investigación ayudaría a conocerles mejor y, de esta forma, se podrían beneficiar de las propuestas de intervención que aparecen en este documento.

² El INICO, ubicado en Salamanca, está formado por numerosos expertos, estudiosos e investigadores en discapacidad. Se centra en mejorar la calidad de vida de estas personas y su autodeterminación. Este instituto está dirigido por Miguel Ángel Verdugo, el cual es considerado uno de los grandes referentes a nivel nacional e internacional en estas temáticas.



4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Se calcula que en España el 8,5 % (SINC, 2008) de personas presentan una o varias discapacidades. Debido a la dificultad existente a la hora de determinar el número de personas que presentan discapacidad intelectual (el entorno tiene un gran peso a la hora de establecer la situación de discapacidad intelectual), FEAPS (Muñoz, Maeso, Belinchón y Tamarit, 2010) estima que, del total de las personas residentes en España, entre el 0,37% y el 1% presentan este tipo de discapacidad. Es decir, la población que compone este colectivo es muy amplia y, por lo tanto, se requiere de una serie de ayudas personales, técnicas, educativas, legislativas, laborales, sociales... que garanticen la inclusión social y una mejora de la calidad de vida de estas personas.

A continuación realizaré un recorrido por la evolución que ha ido sufriendo a lo largo de la historia la atención a las personas con discapacidad intelectual así como el recorrido de su terminología hasta llegar a la actual. A su vez, se analizará el concepto de calidad de vida y el nuevo paradigma de los apoyos para, en último lugar, ligarlo todo con la concepción de la planificación centrada en la persona.

4.1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La atención a las personas con discapacidad intelectual ha pasado por varias fases a lo largo de los años, por lo tanto, es imprescindible conocer esta evolución para entender las prácticas y el modo en el que funcionan las diversas instituciones y servicios actualmente. En el siguiente apartado se realizará un recorrido por las principales etapas para, posteriormente, enlazarlo con las acciones desarrolladas por la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo.

4.1.1. EVOLUCIÓN EN LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Las personas con discapacidad han sido uno de los colectivos que más han sufrido a lo largo de la historia. Si nos centramos en la discapacidad intelectual, este sufrimiento ha sido mayor debido a una serie de prejuicios, falta de empatía y formación, e ideas descabelladas que han llevado a realizar verdaderas torturas como, hasta hace varios siglos, genocidios o aislamientos por considerar que la situación en la que se encontraba la persona era debida a que había sido víctima de algún tipo de mal de ojo, maleficio o había sido atacada por algún espíritu maligno.

Tal como señala Casado (1991), existen cuatro etapas históricas en la atención a las personas con discapacidad intelectual:

- a) **Integración Utilitaria:** en esta etapa los ideales se centraban en considerar que tener en la familia a una persona con discapacidad intelectual era algo terrible.



La persona con discapacidad intelectual se dedicaba a ayudar en negocios familiares o a pasar el tiempo encerrado en su vivienda.

- b) **Exclusión Aniquiladora:** donde se ocultaba totalmente a la persona con discapacidad intelectual.
- c) **Atención Especializada y Tecnificada:** en esta etapa empiezan a aflorar diversos agentes y servicios que pretenden atender a este colectivo.
- d) **Accesibilidad:** se empieza a luchar por la integración comunitaria de la persona con discapacidad intelectual, a la par que se reconocen y defienden sus derechos como persona.

Otro de los estudiosos en materia de discapacidad es Puig de la Bellacasa (1990), quien señala que en la historia de la atención a este colectivo han existido tres etapas:

- a) **Modelo Tradicional:** la persona con discapacidad intelectual era una persona marginada que dependía completamente de su cuidador.
- b) **Paradigma de la Rehabilitación:** se consideraba que si un individuo no podía integrarse en su sociedad era culpa suya. En esta etapa la finalidad era rehabilitar al sujeto teniendo en cuenta sus logros funcionales. Se da importancia a la consecución de un empleo remunerado.
- c) **Paradigma de la Autonomía:** se reconoce la autodeterminación de la persona con discapacidad intelectual y se busca eliminar cualquier barrera que dificulte su integración.

En resumen, hemos pasado de unos enfoques en los que se defendía que la discapacidad era una característica intrínseca a la persona, a considerar que el entorno tiene una gran influencia en esa condición de discapacidad intelectual: la sociedad puede actuar como facilitador o barrera para la persona, y por lo tanto se debe tener en cuenta a la hora de llevar a cabo esa atención.

Sin duda, uno de los hitos que han guiado el camino hasta la actualidad es el Informe Warnock, publicado en el año 1978 en el Reino Unido, el cual ha sido pionero en hablar de integración en el ámbito escolar, determinando que todos los niños con discapacidad tienen derecho a ir a la escuela ordinaria de su entorno. Es a partir de este informe cuando se ha empezado, también, a hablar de integración social y laboral.

Uno de los principios rectores en la atención a las personas con discapacidad intelectual es el de NORMALIZACIÓN, el cual, según Mikkelsen (1975), consiste en que los “deficientes mentales” puedan llevar una vida que se aproxime todo lo posible a lo considerado como normal.



A nivel nacional, la Constitución Española (1978) ha marcado también un antes y un después en el reconocimiento de los derechos de las personas con cualquier tipo de discapacidad. En este sentido es preciso destacar dos artículos del citado documento:

Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social. (art.9.2)

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. (art. 49).

Además de la Constitución, en España han existido otros documentos legislativos, que han ido marcando el camino en la atención a las personas con discapacidad intelectual:

- ❖ Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos: esta ley sienta las bases de la integración de las personas con discapacidad determinando que no solo hay que actuar sobre el individuo, sino también sobre el entorno.
- ❖ Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU): la finalidad de esta ley es la de garantizar la igualdad de oportunidades basándose en los principios de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad.
- ❖ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia: donde se establecen las ayudas y servicios disponibles para las personas que se encuentren en situación de dependencia.
- ❖ II Plan de Acción para las Personas con Discapacidad (2003-2007): en este plan se proponen directrices y líneas de actuación tanto para establecer políticas en diversas áreas, como para articular medidas cuya finalidad es lograr la integración de las personas con discapacidad.
- ❖ Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social: en este documento se hace una recopilación de todas las medidas vigentes destinadas a lograr la inclusión de las personas con discapacidad intelectual.

Actualmente nos encontramos en un punto en el que los recortes a nivel social han frenado esa evolución paulatina que se ha venido desarrollando en las últimas décadas. Aún así, el principal objetivo que se marcan muchas organizaciones y entidades



relacionadas con la discapacidad intelectual es lograr la plena inclusión de estas personas a nivel educativo, laboral y social.

4.1.2. EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD INTELLECTUAL

El uso del término “persona con discapacidad intelectual” es relativamente reciente pues, hasta hace pocos años, se seguía utilizando “retraso mental” para referirse a la discapacidad intelectual. Pero si retrocedemos varias décadas en el tiempo, podemos ver que se han ido utilizando una serie de vocablos que en aquellos años servían para describir a la persona, pero que han ido adquiriendo un significado peyorativo hasta utilizarse como insulto o desprecio hacia una persona: idiota, anormal, subnormal... Y es que el lenguaje, aunque muchas veces no se tenga en cuenta, puede influir en gran medida en la visión que la sociedad tenga sobre un determinado colectivo. Por lo tanto, en este caso, el uso de “persona con discapacidad intelectual” es un término que reconoce, en primera instancia, que se hace referencia a una persona (aunque resulte redundante, es preciso hacer hincapié en ello), y, a su vez, el matiz recae en que la discapacidad intelectual es una característica más de la persona (como puede ser alto, bajo, llevar gafas...) y no una condición única.

4.1.2.1. DE LA AAMR A LA AAIDD Y DE LA CIDDM A LA CIF

Una de las instituciones con más reconocimiento y prestigio a nivel internacional en materia de discapacidad intelectual es la, hasta hace unos años, denominada Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR). Esta asociación, compuesta por numerosos estudiosos e investigadores en la materia, ha marcado las directrices en la concepción de la discapacidad intelectual tal y como la entendemos en la actualidad. A lo largo de su historia ha ido evolucionando de tal manera que se ha pasado del constructo “retraso mental” al de “discapacidad intelectual”, ocasionando que el nombre de este organismo debiese ser cambiado en el año 2006 por el de Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (AAIDD).

A lo largo de su historia, la AAMR ha perfeccionado la definición del término de retraso mental, en la que se empieza a tener en cuenta que el contexto tiene una gran influencia en la consideración de retraso mental, y no sólo las características intrínsecas a la persona. En 1992, la AAMR describe que el término de retraso mental (Berjano Peirats y García Burgos, 2010)

Hace referencia a limitaciones substanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, junto con limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación:

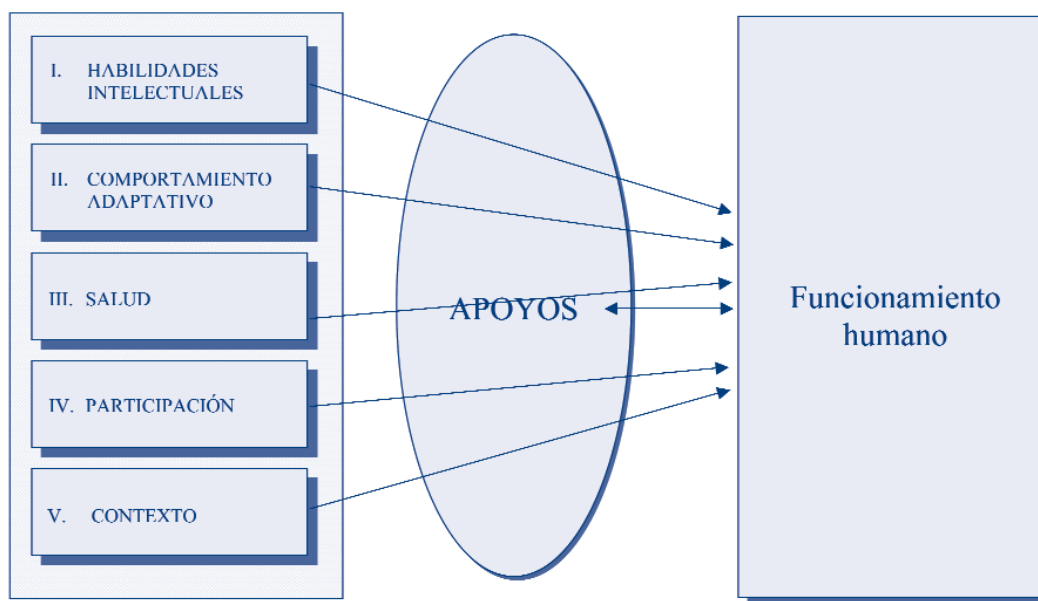


comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los 18 años. (p.9)

Diez años más tarde, en 2002, la AAMR establece una nueva definición de retraso mental más elaborada: “Es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años”. (Luckansson et al, 2002, p.8). Esta definición es mantenida actualmente por la AAIDD para referirse a la discapacidad intelectual.

A partir del año 1992, la AAMR empieza a utilizar un modelo de ‘Funcionamiento Humano’, el cual es considerado como un: “término genérico que alude a todas las actividades vitales de una persona y abarca estructuras y funciones corporales, actividades personales y participación”. (Wehmeyer et al., 2008, p.7). Este modelo mantiene el siguiente esquema:

FIGURA 1. Esquema del Funcionamiento Humano



Fuente. Wehmeyer et al. 2008. p.7

Este esquema muestra cómo el funcionamiento humano abarca 5 dimensiones, las cuales, con los apoyos precisos en cada una de ella, se puede lograr su buen funcionamiento. Estas áreas son (Wehmeyer et al., 2008):

- a) **Habilidades intelectuales:** según la OMS, se refiere a las “funciones mentales generales necesarias para comprender e integrar de forma constructiva las



- diferentes funciones mentales, incluyendo las funciones cognitivas y su desarrollo a lo largo del ciclo vital”.
- b) **Conducta adaptativa:** supone un conjunto de habilidades que la persona ha aprendido a lo largo de su vida y que pone en práctica en su día a día.
 - c) **Salud:** es un estado de bienestar a nivel físico, mental y social (OMS).
 - d) **Participación:** referido al funcionamiento del sujeto en su sociedad (relaciones interpersonales, educación, ocio...).
 - e) **Contexto:** incluye los factores ambientales (el entorno en el que vive la persona) y factores personales (los rasgos de una persona que no están incluidos en el estado de salud: edad, género...).(p.8).

Es preciso destacar que el cambio de retraso mental a discapacidad intelectual ha traído como beneficios (Tamarit, 2005) que se deje de hablar de “moderados, severos, profundos...” y se empieza a hablar de personas con necesidades de apoyo. A su vez, esta nueva conceptualización supone que:

- a) refleja el cambio del constructo de discapacidad descrito por la AAIDD y la OMBS, b) se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales, centradas en las conductas funcionales y en los factores contextuales, c) proporciona un fundamento lógico para la provisión de apoyos individualizados debido a que está basado en un modelo socioecológico, d) es menos ofensivo para las personas con discapacidad y, e) es más consistente con la terminología internacional. (Schalock et al, 2007, p.118).

Otro de los avances importantes en la concepción actual de la discapacidad intelectual es la evolución sufrida por las diferentes clasificaciones internacionales: el cambio más importante ha sido el paso de la CIDDM a la CIF. En 1980, la OMS elabora la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), basadas en el modelo de:

ENFERMEDAD→DEFICIENCIA→DISCAPACIDAD→ MINUSVALÍA

En este modelo (OMS, 1997), se consideraba que la Deficiencia era la pérdida o mal funcionamiento de una estructura o función psicológica del cuerpo humano; la Discapacidad es “la restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”. Por último, la Minusvalía es una “situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso”.

Esta clasificación ha recibido muchas críticas ya que no establece una relación adecuada entre los términos anteriormente descritos y no se refiere al papel que juega el entorno en la situación de discapacidad, haciendo demasiado hincapié en las dificultades funcionales de la persona. A su vez, diversos expertos en la materia determinan que esta escala no tiene ninguna utilidad a nivel educativo y comunitario.



Posteriormente, en 2001, se elaboró la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) donde, a diferencia de la clasificación anterior, se tiene en cuenta el papel del contexto en la situación de discapacidad (puede actuar como facilitador o como barrera). Esta escala especifica que la discapacidad engloba las deficiencias (dificultades en las funciones fisiológicas de una persona), las limitaciones en la actividad (problemas que tiene el sujeto para realizar alguna actividad) y las restricciones en la participación (problemas que presenta una persona para participar en determinadas situaciones de su contexto: acceso al empleo, establecer buenas relaciones personales...). Esta clasificación, al igual que la anterior, ha recibido diversas críticas al considerar que utiliza un lenguaje demasiado técnico, lo que ocasiona que su uso se vea dificultado.

4.2. CALIDAD DE VIDA

A continuación se presentan las principales características del término de Calidad de vida (de aquí en adelante CV): su conceptualización, el modelo actual de Schalock y Verdugo y las principales estrategias de medición.

4.2.1. CONCEPTUALIZACIÓN

La calidad de vida, es un concepto relativamente moderno: empezó a aparecer en la literatura en los años 80 como forma de sensibilización sobre aquello que era importante en la vida de la persona con discapacidad intelectual (Schalock y Verdugo, 2007). Debido a su complejidad, es muy difícil establecer una definición ya que el término de CV es subjetivo, pero se refiere a áreas objetivas de la vida (Giné, 2004).

En la siguiente tabla se puede observar cómo ha evolucionado la concepción de CV en función de las definiciones proporcionadas por los diferentes estudiosos en materia de discapacidad intelectual a lo largo de los años, hasta llegar al modelo actual de Schalock y Verdugo, el cuál ha sido aceptado por buena parte de la comunidad científica y goza de un gran prestigio internacional (ATADES³, 2013; Schalock y Verdugo, 2007):

TABLA 1. Definiciones de Calidad de Vida

AUTOR	DEFINICIÓN
Calman (1987)	“Satisfacción, alegría, realización y la habilidad de afrontar... medición de la diferencia, en un tiempo, entre la esperanza y expectativas de una persona con su experiencia individual presente” (ATADES, 2013. p.8).
Bigelow et al., (1991)	“Ecuación en donde se balancean la satisfacción de necesidades y la evaluación subjetiva de bienestar” (ATADES, 2013. p.8).

³ ATADES es la Asociación Tutelar Asistencial de Discapacitados Intelectuales, una organización privada destinada a la asistencia y tutela de menores con discapacidad intelectual en Aragón.



OMS (1994)	“La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en el que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes (...)”(ATADES, 2013. p.8).
Martin & Stockler (1998)	“Tamaño de la brecha entre las expectativas individuales y la realidad, a menor intervalo mejor calidad de vida” (ATADES, 2013. p.8).
Haas (1999)	“Evaluación multidimensional de circunstancias individuales de vida en el contexto cultural y valórico al que se pertenece” (ATADES, 2013. p.8).
Schalock y Verdugo (2007)	“CV es un estado deseado de bienestar personal que: es multidimensional, tiene propiedades éticas- universales- y émicas – ligadas a la cultura-; tiene componentes objetivos y subjetivos, y está influenciada por factores personales y ambientales” (Schalock y Verdugo, 2007, p.2).

Como se puede observar en las citadas definiciones, mientras unas abarcan únicamente las percepciones que una persona tiene (como en la definición de Calman), en otras se tiene presente no solo las cuestiones personales, sino que también consideran que influyen en la calidad de vida los factores ambientales (definición de Schalock y Verdugo). Además de esto, las concepciones más actuales de CV hacen más hincapié en el bienestar personal y social y ya no se hace tanto hincapié en la importancia que tienen los avances médico-científicos y tecnológicos para lograr una vida mejor (Verdugo, Schalock y Keith, 2006).

En la concepción actual de calidad de vida (hay aproximadamente 100 definiciones), se ha pasado de considerarse simplemente como un constructo a tener en cuenta su operativización. Conocer la CV de las personas con discapacidad tiene una gran importancia ya que esta información servirá para orientar la actuación de los profesionales que llevan a cabo los programas y servicios (Giné, 2004). A su vez, tal como señala Verdugo (2002), la CV servirá de principio orientador en los cambios que se deben de llevar a cabo a nivel organizacional, institucional, de investigación, de políticas... Es decir, en palabras de Schalock y Verdugo (2003): “(...) los individuos pueden ser más independientes y productivos, y estar más integrados en la comunidad y satisfechos cuando se proporcionan servicios y apoyos educativos, de salud y de habilitación basados en políticas y prácticas orientadas a la CV”. (p.33).

Uno de los organismos que más ha trabajado en el desarrollo del concepto de calidad de vida, tal y como lo entendemos en la actualidad, es la International Society of the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID), el cual tiene un grupo de investigación centrado únicamente en la CV llamado Special Interest Research Group on Quality of Life. Este grupo formado por varios expertos (entre los que cabe citar a



Schalock) han sentado las bases sobre los principios que giran en torno al concepto de calidad de vida.

En el siguiente apartado se presenta el modelo de Schalock y Verdugo, así como sus características (basadas en esas directrices marcadas por la IASSID) y sus dimensiones e indicadores.

4.2.1.1. MODELO DE CV DE SCHALOCK Y VERDUGO

Como se ha citado anteriormente, el modelo de CV más aceptado internacionalmente es el de Schalock y Verdugo, el cual defiende un planteamiento ecológico y un pluralismo metodológico basado en las siguientes premisas (Giné, 2004; Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2006; Schalock y Verdugo, 2007):

- La discapacidad no es algo fijo, depende de las limitaciones funcionales, de los apoyos y del entorno.
- Si se proporcionan los apoyos, se disminuyen las limitaciones en el funcionamiento humano.
- Se parte de la idea de que cada persona sabe lo que es importante para sí misma.
- La calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual incluye los mismos factores que la CV de las personas que no tienen discapacidades.
- Se considera que una persona tiene una buena CV cuando puede tomar las riendas de su propia vida, a la par que puede satisfacer sus deseos y necesidades en todos los ámbitos de su vida.
- La calidad de vida está formada por componentes objetivos (el bienestar percibido por la persona) y subjetivos (la forma en la que la persona con discapacidad intelectual percibe sus condiciones de vida), es decir, la percepción personal es muy importante a la hora de analizar la calidad de vida.
- En la CV influyen factores personales y ambientales.
- La CV potencia el bienestar del individuo.
- La calidad de vida depende del estado en el que se encuentre la persona en el momento actual.

Tal como señalan estos autores, la calidad de vida abarca todos los niveles y ámbitos de la vida de una persona. Estos niveles son:

TABLA 2. Niveles de vida

NIVEL	ÁMBITOS QUE ABARCA
Microsistema	Familia, iguales, hogar, compañeros de trabajo.
Mesosistema	Vecindario, comunidad, servicios, instituciones.
Macrosistema	Políticas sociales y económicas que afectan a valores y creencias.

Fuente. Berjano Peirats y García Burgos, 2010 p.43-44.



Se ha explicado anteriormente que la calidad de vida es un término muy complejo de definir, por lo que Schalock y Verdugo en su modelo de CV han establecido una serie de dimensiones, las cuales “definen la multidimensionalidad de la calidad de vida” (Schalock, 2009, p.7), e indicadores⁴ que consisten en una serie de “percepciones, comportamientos y condiciones relacionados con la calidad de vida que definen operativamente cada dimensión” (Schalock, 2009, p.7). En la tabla 3 se pueden observar los indicadores que componen cada dimensión según este modelo:

TABLA 3. Dimensiones e indicadores de la calidad de vida

DIMENSIONES	INDICADORES
Desarrollo personal	“Nivel educativo, habilidades personales, comportamiento adaptativo”
Relaciones interpersonales	“Redes sociales, amistades, actividades sociales, interacciones, relaciones”
Inclusión social	“Integración y participación en la comunidad, papeles comunitarios, apoyos”
Derechos	“Humanos (respeto, dignidad e igualdad) y legales (acceso, tratamiento legal justo).
Bienestar emocional	“Seguridad, experiencias positivas, satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés”.
Bienestar físico	“Estado de salud y nutrición, entretenimiento, ocio”
Bienestar material	“Situación financiera, estatus laboral, vivienda, posesiones”.
Autodeterminación	“Elecciones, decisiones, autonomía, control personal, objetivos personales.”

Fuente. Schalock 2009. p.7.

Cada una de estas dimensiones de calidad de vida es definida como:

- **DESARROLLO PERSONAL:** es la “posibilidad de aprendizaje, adquirir y tener conocimientos diversos y realizarse personalmente” (ATADES, 2013, p.15).
- **RELACIONES INTERPERSONALES:** consiste en establecer (ATADES, 2013) “relaciones con distintas personas, amistad, cordialidad con otra gente” (p.15).
- **INCLUSIÓN SOCIAL:** es la “posibilidad de participar activamente e interrelacionar con el entorno y la comunidad” (ATADES 2013, p.15).
- **DERECHOS:** son referidos al “respeto, a la diferencia de opiniones, trato igualitario, intimidad, confidencialidad” (ATADES, 2013, p.15).

⁴ Los indicadores son significativos y pueden ser interpretables, pero hay que tener en cuenta que varían de una persona a otra en función de las características personales y ambientales. Son la base para medir la CV.



- **BIENESTAR EMOCIONAL:** hace referencia al “sentimiento o percepción de tranquilidad, seguridad, ausencia de nerviosidad” (ATADES, 2013, p.15).
- **BIENESTAR FÍSICO:** es definida como la “existencia de buena salud⁵, buena forma física y hábitos de vida saludables” (ATADES, 2013, p.15).
- **BIENESTAR MATERIAL:** consisten en “la disponibilidad de suficientes recursos económicos para adquirir lo que el individuo quiere y necesita, y tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados” (ATADES, 2013, p.15).
- **AUTODETERMINACIÓN:** se considera que “la conducta autodeterminada se refiere a acciones volitivas que capacitan al individuo para actuar como agente causal de su propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida” (Wehmeyer, 2006, p.93).

Estas dimensiones e indicadores citados, adquieren la siguiente distribución en función de los niveles de vida según el enfoque ecológico:

TABLA 4. Dimensiones e indicadores de CV según los niveles de vida

DIMENSIONES	MACROSISTEMA (indicadores sociales)	MESOSISTEMA (evaluación funcional)	MICROSISTEMA (valoración personal)
Bienestar emocional	Libertad religiosa, vida familiar y legislación	Seguridad, ausencia de estrés, libertad de culto y apoyos	Autoconcepto, felicidad, espiritualidad, alegría, satisfacción, bienestar y salud mental
Relaciones interpersonales	Seguridad pública	Interacciones, vida familiar, afectos, pertenencia a un grupo, apoyos sociales y estado civil	Amistad Intimidad
Bienestar material	Ayuda económica Seguridad social Legislación sobre rehabilitación profesional Nivel socioeconómico.	Propiedades Oportunidades de empleo Empleo con apoyos	Pertenencias Ingresos Ahorros Inversiones Nivel de vida
Desarrollo personal	Legislación sobre igualdad de oportunidades Legislación sobre rehabilitación educativa Estadísticas educativas	Planificación centrada en la persona Oportunidades de mejora Oportunidades de desarrollo Programas educativos y rehabilitadores Tecnología aumentativa	Nivel educativo Habilidades adaptativas Actividades de la vida diaria Actividades instrumentales de vida diaria Competencia personal
Bienestar físico	Estadística sobre vivienda Seguro de salud	Atención sanitaria Rehabilitación física Alimentación y nutrición Ocio y tiempo libre	Estado de salud Estado nutricional Movilidad
Autodeterminación	Leyes sobre tutores legales Capacitación del consumidor	Elección y toma de decisiones Elección y control personal Planificación centrada en la persona	Autonomía Autodirección Control personal Preferencias Elecciones

⁵ Según la OMS la salud es "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de molestias o enfermedades".



Inclusión social	Leyes sobre espacios reservados para personas con minusvalía	Acceso a la comunidad Entornos libres de barreras Entornos normalizados e integrados Oportunidades de participación en la comunidad Aceptación social Transporte Roles Apoyos en la comunidad	Participación en actividades de la comunidad Círculo de amigos Oportunidades de acceso y participación Apoyos naturales Roles sociales aceptados
Derechos	Leyes públicas sobre educación de las personas con discapacidad Legislación sobre derechos humanos	Autocontrol y responsabilidad Políticas de protección y defensa Procesos legales Acceso Defensa, entrenamiento y autodefensa	Voto Privacidad Autodeterminación Propiedades Valores personales Sentido de dignidad Libertad personal

Fuente. Schalock y Verdugo, 2003. (p.38).

4.2.2. MEDICIÓN

La medición de la calidad de vida resulta de gran utilidad tanto como para conocer la percepción que tiene la persona con discapacidad intelectual de su propia vida como para establecer pautas y mejoras en las diversas áreas, ámbitos o programas que se considere oportuno. En palabras de Fernández, Cabo y García (1999), analizar la calidad de vida consiste en un “proceso que ayuda a las personas a observar sus vidas y a identificar maneras de mejorar su calidad de vida” (p.9).

Los primeros modelos de medición de la calidad de vida datan de los años 90, y aunque el modelo que se seguirá en esta investigación es el de Schalock y Verdugo, es preciso señalar algunos de sus predecesores para conocer cómo ha sido evolucionando la medida de la CV hasta la actualidad (Verdugo, Sainz et al, 2009, citado en ATADES, 2013. 13-14.).

- **Modelo de Felce y Perri** (1995, 1996): este modelo consta de 5 dimensiones que se evalúan con una perspectiva objetiva, subjetiva y con las creencias y valores de la persona.
- **Modelo comprehensivo de CV de Cummis** (1997, 2000, 2005): consta de 7 dimensiones. Tiene en cuenta dos perspectivas: la objetiva y la subjetiva. En este modelo la medida se realiza con una escala comprehensiva de calidad de vida que sirve tanto para personas con discapacidad como para aquellos que no tienen discapacidad.
- **Modelo de Petry, Maes y Vlaskamp** (2005, 2007): presenta 18 indicadores (para personas con discapacidad intelectual severa o profunda). A partir del modelo de Felce, dedujeron que aunque las dimensiones son aplicables a toda la población, es preciso adaptar estos indicadores.



- Modelo de Schalock y Verdugo: contiene las 8 dimensiones anteriormente descritas. Para su medición, se tienen en cuenta las perspectivas objetivas y subjetivas.

Para la medición de la calidad de vida se deben de tener en cuenta las siguientes consideraciones (Giné, 2004; Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2006, Schalock y Verdugo, 2003):

- La propia persona con discapacidad intelectual debe de estar presente en la medición de su calidad de vida.
- La medición de la CV sirve para evaluar la percepción y valoración que tienen las personas sobre sus experiencias.
- La medición de la CV sirve para conocer cómo las dimensiones ayudan a desarrollar una vida plena
- Se debe de tener en cuenta el contexto físico, social y cultural a la hora de medir la CV.
- Es recomendable medir varias veces la CV a lo largo de la vida de la persona para tener en cuenta cómo varía esta en función de los cambios que se van sucediendo.
- A la hora de medir la CV se debe de tener en cuenta las experiencias comunes a todas las personas (con y sin discapacidad) y las propias de cada individuo.
- Medir la CV contribuirá a una mejora sustancial de esa calidad de vida.
- No se debe medir la CV atendiendo sólo a la satisfacción, si no que hay que tener presente también las experiencias relacionadas con la calidad de vida.
- La disponibilidad de medios de transporte y otras variables de tipo ambiental (si vive con la familia o no, si tiene un empleo....) actúan como predictores en la calidad de vida.
- Es preciso proporcionar las ayudas técnicas y/o personas que se requieran a la hora de medir la calidad de vida.

Para llevar a cabo el análisis de la CV, se utilizan diversas técnicas y estrategias, las más comunes son de tipo cuantitativa aunque existen algunas de tipo cualitativa. Las principales estrategias que se utilizan para medir la calidad de vida son (ATADES, 2013):

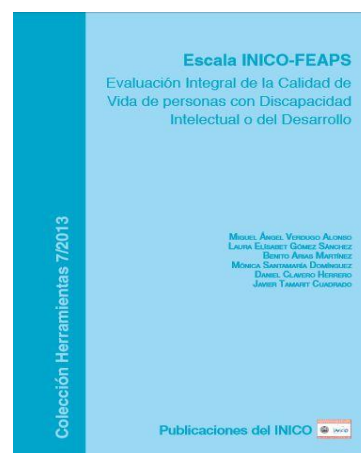
- Escalas de valoración: consisten en intervalos en los que la persona realiza juicios y valores de forma gradual sobre situaciones, acontecimientos, personas...
- Escalas de actitudes: tienen en cuenta los sentimientos de la persona hacia otras personas, objetos o situaciones.
- Cuestionarios: contienen preguntas abiertas y/o cerradas sobre un determinado tema.
- Medidas funcionales: consisten en escalas de valoración sobre el desenvolvimiento de la persona a nivel social.



En los últimos años se han venido desarrollando numerosas escalas que miden la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Las más representativas o que más uso se les ha venido dando en este último tiempo son:

- ✚ **ESCALA GENCAT:** esta escala es respondida por los profesionales de los servicios o instituciones que conocen bien a la persona con discapacidad. Consta de 69 ítems relacionados con las 8 dimensiones de calidad de vida y cuyas respuestas son: nunca o casi nunca, a veces, frecuentemente, siempre o casi siempre.
- ✚ **ESCALA INTEGRAL:** destinada a mayores de 18 años. Incluye una parte objetiva (que se centra en aspectos observables y objetivos de la CV, se responde sí o no, y es elaborada por una persona externa, generalmente el profesional, que conozca bien a la persona) y otra subjetiva (tiene en cuenta los aspectos subjetivos de la CV y consiste en la percepción y valoración que realiza la propia persona con discapacidad).
- ✚ **ESCALA SAN MARTÍN:** consta de 88 ítems relacionados con las 8 dimensiones de calidad de vida. Está destinada a personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años. Es similar a la INTEGRAL pero incluye determinadas ventajas como la utilización de iconos gestuales para facilitar la respuesta de la persona con discapacidad.
- ✚ **ESCALA INICO-FEAPS:** la Escala de Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (INICO- FEAPS), ha sido elaborada en el año 2013 por el INICO. Está destinada a personas mayores de 18 años que presenten una discapacidad intelectual o del desarrollo.

La principal novedad en esta escala en palabras de sus autores es que (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría y Tamarit, 2013, citado en ATADES, 2013):



(...) se aleja de posiciones en las que se distinguía entre instrumentos objetivos y subjetivos en función del informador, dada su imprecisión, inexactitud y las numerosas confusiones a las que tal distinción solía llevar, pues el hecho de que el cuestionario sea contestado por una tercera persona no convierte en objetiva tal evaluación, si no que sigue reflejando una percepción o valoración, y como tales son siempre subjetivas (p. 16).

Por lo tanto, esta escala consta de dos cuestionarios: el primero, denominado informe de otras personas (duración de aproximadamente 15 minutos), es realizado por personas que conozcan bien a la persona con discapacidad (al menos desde hace tres meses). El segundo cuestionario consiste en un autoinforme (45 minutos de duración) que recoge la misma información que el anterior. Cada uno de estos cuestionarios se divide en las 8



dimensiones de calidad de vida y cada una de ellas está compuesta por 9 ítems (se pueden observar en el anexo 1).

Esta escala puede ser realizada en formato electrónico ya que facilita la labor a la hora de calcular las puntuaciones directas, las estándar y los percentiles. Por lo tanto, una vez respondidos el informe de otras personas y el autoinforme, aparece automáticamente un resumen de puntuaciones (de los dos cuestionarios de forma independiente) en las que se ha calculado en qué índice de calidad de vida se encuentra la persona y se ha realizado una serie de gráficos en los que aparecen reflejadas las puntuaciones estándar obtenidas en cada dimensión.

4.3. PARADIGMA DE LOS APOYOS

Ligado al modelo ecológico vigente de Schalock y Verdugo encontramos el paradigma de los apoyos, el cual defiende que para mejorar la calidad de vida de una persona es preciso analizar sus necesidades de apoyo teniendo en cuenta su contexto y no centrarse únicamente, como tradicionalmente se ha venido realizando, en el C.I o la conducta adaptativa de la persona con discapacidad. A continuación se presenta la conceptualización de los términos de “necesidades de apoyo” y de “apoyos” y, finalmente, el modo de detectar las citadas necesidades.

4.3.1. CONCEPTUALIZACIÓN

Las necesidades de apoyo “constituyen un constructo psicológico referido al modelo y la intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano típico” (Thompson et al., 2010, p.3). A su vez, esta necesidad de apoyo se basa en la premisa de que “el funcionamiento humano está influido por el nivel de congruencia entre la capacidad individual y los entornos en los que se espera que un individuo funcione” (Thompson et al., 2010, p.3).

Las necesidades de apoyo son identificadas por la persona con discapacidad intelectual y/o por otros informadores que conocen bien a la persona. Estas necesidades pueden ser entendidas como (Thompson et al., 2010):

- ◆ Necesidades objetivas: son las detectadas por un profesional a la hora de evaluar la situación en la que se encuentra la persona.
- ◆ Necesidades sentidas: las que la propia persona siente como necesarias.
- ◆ Necesidades expresadas: son las necesidades sentidas que se han expresado.
- ◆ Necesidades comparativas: son aquellas que se detectan cuando se analiza la situación de una población que recibe unos determinados servicios.

Una vez detectadas las necesidades de apoyo de la persona, se debe de proceder a proporcionar esas ayudas. Los apoyos son entendidos como los “recursos y estrategias



que pretenden promover el desarrollo, educación, interés y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual” (Luckansson et al., 2002, p.145). Estos apoyos deben de ser naturales, es decir, deben de estar disponibles en el contexto, respetar los deseos, metas e intereses de la persona y deben de ser culturalmente apropiados (Tamarit, 2005).

A la hora de planificar los apoyos que se le debe de proporcionar a la persona, se deben de seguir las siguientes fases (Tamarit, 2005; Thompson et al., 2010):

1. Identificar las áreas relevantes de apoyo. Se deben de conocer y respetar las experiencias y las metas deseadas por la persona (planificación centrada en la persona).
2. Identificar qué actividades son relevantes para cada área de su vida diaria.
3. Valorar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo para cada una de las actividades relevantes.
4. Elaborar un plan individualizado de apoyo (de aquí en adelante PIA) en el que queden reflejados: los intereses, metas y deseos de la persona, las áreas y las actividades en las que necesita el apoyo, en qué contextos, las funciones de los apoyos y quién es el responsable de dar esos apoyos así como su seguimiento y evaluación.
5. Seguimiento del progreso de la persona y realización de los cambios que sean precisos a medida que se va desarrollando el PIA.
6. Evaluación del proceso, es decir, “examinar las experiencias de vida de una persona a partir de los resultados personales”.

Es realmente importante este proceso de evaluación ya que es necesario conocer si los apoyos han logrado “resultados personales valorados, es decir, resultados importantes para la persona y en cuya determinación ella – o quienes piensen en su mejor interés, generalmente la familia- ha participado y ha tenido un papel clave”. (Tamarit, 2005, p.12)”. Para llevar a cabo esta evaluación es preciso seguir el siguiente esquema:

FIGURA 2. Proceso de evaluación de los apoyos.



Fuente. Luckasson et al. 2002 p.200



Las categorías de resultados, en la evaluación de los apoyos, se refieren a: la independencia, las relaciones, las contribuciones, la participación en la escuela y en la comunidad y el bienestar personal. Cada una de ellas incluye una serie de indicadores enumerados en la siguiente tabla:

TABLA 5. Categorías de resultados e indicadores clave

CATEGORÍA DE RESULTADOS	INDICADORES CLAVE
Independencia	Autonomía, elecciones, decisiones, control personal, autodirección, metas personales.
Relaciones	Intimidad, afecto, familia, interacciones, amistades, mentores.
Contribuciones	Situación de empleo, actividades profesionales, voluntariado, posesiones, hobbies.
Participación en la escuela y en la comunidad	Presencia en la escuela, en la comunidad, actividades escolares, comunitarias, implicación escolar, en la comunidad, aceptación, estatus de roles.
Bienestar personal	Bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Fuente. Luckasson et al.2002. p.202

Según Verdugo (2011), este nuevo enfoque ha favorecido para que, a nivel organizacional en las instituciones de discapacidad intelectual, se pasase de un modelo de programas y servicios (estandarizados, uniformes, previsibles, centralizados y con programas estáticos) a un sistema de apoyos y oportunidades (individualizados, teniendo en cuenta las diferencias de cada persona, de naturaleza única y apoyos comunitarios integrados y fusionados con los generales). Es decir, la atención ha pasado de estar centrada en la creación de programas comunes que no tenían en cuenta las diferencias individuales a tener presente las necesidades de apoyos de cada persona.

Debido a este cambio organizacional, no es de extrañar que el papel de los profesionales haya evolucionado también: se ha pasado de una figura meramente asistencial a desempeñar los siguientes roles (Luckasson et al., 2002 en Tamarit, 2005):

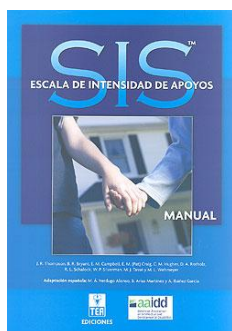
- ✓ Rol planificador: ayuda a desarrollar el PIA de la persona con discapacidad intelectual y le busca los servicios que requiera.
- ✓ Rol de recurso comunitario: se encarga de conocer qué recursos hay en la comunidad para cada necesidad de apoyo que presenta la persona con discapacidad intelectual.
- ✓ Rol de consultor: es responsable de asesorar a la persona con discapacidad intelectual y a su familia, además debe de proporcionar recomendaciones y responder a todas las dudas que estos planteen.
- ✓ Rol técnico: debe conocer las ayudas técnicas y de las ayudas existentes para su adquisición.



4.3.2. DETECCIÓN

Como ha quedado patente a lo largo de esta fundamentación teórica, la detección de las necesidades de apoyo es un aspecto primordial y está estrechamente ligado al concepto de calidad de vida: con los apoyos adecuados se disminuyen las limitaciones funcionales, se mejora y el bienestar personal y, por lo tanto, la percepción que la persona tiene sobre su CV será mejor (Verdugo, 2011).

La escala que a continuación se explicará, la Escala de Necesidades de Apoyos (SIS), es la herramienta más aceptada internacionalmente para detectar las necesidades de apoyo que presentan las personas con discapacidad intelectual. En ella, no se tienen en cuenta cuestiones de conducta adaptativa ni de inteligencia medida en C.I., sino que se centra única y exclusivamente en la frecuencia, tiempo y tipo de apoyos que precisa el sujeto.



Como su propio nombre indica, se trata de una escala en la que se analizan los apoyos que una persona necesita para después desarrollar su plan individualizado en el que aparecerán esos apoyos requeridos.

Como indican sus autores (Thompson et al., 2004) “la SIS fue creada como respuesta a los cambios significativos ocurridos durante los últimos 50 años en los servicios sociales dirigidos a las personas con discapacidades intelectuales y discapacidades del desarrollo”. (p.34).

Existen una serie de diferencias estructurales y funcionales entre esta escala y las anteriores, las cuáles se centran en analizar la conducta adaptativa de la persona con discapacidad intelectual:

TABLA 6. Diferencias entre la SIS y las escalas que miden la conducta adaptativa

CARACTERÍSTICA	ESCALA DE CONDUCTA ADAPTATIVA	SIS
Constructo medio	Habilidades adaptativas aprendidas por la persona	Apoyos que requiere la persona para realizar las actividades de la vida diaria
Enfoque	Perfil de conductas adaptativas	Perfil e intensidades de apoyo necesarias para mejorar la participación de la persona en su entorno
Usos	Diagnosticar discapacidades intelectuales e identificar metas educativas.	Identificar las necesidades de apoyo en las distintas áreas de la vida
Contenido de los ítems	Selección de conductas adaptativas o habilidades útiles para participar en la sociedad	Actividades cotidianas en las que se involucra la persona en la sociedad
Respuesta a los ítems	Nivel personal de dominio o competencia en función de las	Intensidad y perfil de apoyos que precisa la



	habilidades adaptativas	persona para participar en las actividades de la vida.
Ítems adicionales	Indicadores de conductas problema	- Conductas problema y condiciones médicas que influyen en las necesidades de apoyo. - actividades de protección y defensa en las que se requieren apoyos.

Fuente. Adaptado del Manual de la escala de intensidad de apoyos SIS, Thompson 2004. p.33.

Esta escala es utilizada con personas mayores de 16 años, tiene una duración de 45 minutos y para su realización participa la persona con discapacidad intelectual y terceros informantes (personas cercanas que conocen bien al sujeto). Está formada por tres subescalas (los ítems pueden verse en el anexo 2):

- I. Escala de necesidades de apoyo: incluye actividades en 6 áreas: vida en el hogar, vida en la comunidad, aprendizaje a lo largo de la vida, empleo, salud y seguridad y social.
- II. Escala suplementaria de protección y defensa: centrada en cuestiones legales y de defensa.
- III. Escala de necesidades excepcionales de apoyo médicas y conductuales: abarca cuestiones relacionadas con apoyos médicos y comportamentales.

La primera de estas subescalas, que abarca las 6 áreas citadas, incluye una serie de actividades diarias en las que se tiene en cuenta a la hora de establecer los apoyos requeridos:

- a) Frecuencia: regularidad con la que se necesita el apoyo para esa actividad.
- b) Tiempo diario de apoyo: cantidad de tiempo que se requiere el apoyo.
- c) Tipo de apoyo: naturaleza del apoyo requerido.

Las áreas e ítems establecidas en la SIS están relacionadas con las dimensiones de calidad de vida mencionadas anteriormente:

TABLA 7. Relación entre las dimensiones de CV y las áreas de la SIS

DIMENSIONES DE CV	ÁREAS DE LA SIS
Desarrollo personal	Salud y seguridad, protección y defensa Necesidades de apoyo conductual excepcionales
Autodeterminación	Protección y defensa
Relaciones interpersonales	Actividades sociales
Inclusión social	Actividades de vida en comunidad, actividades sociales
Derechos	Protección y defensa, salud y seguridad
Bienestar emocional	Salud y seguridad, protección y defensa Necesidades excepcionales de apoyo conductual y Médico
Bienestar físico	Salud y seguridad, necesidades excepcionales de Apoyo
Bienestar material	Actividades de empleo

Fuente. Schalock 2009. p.10



4.4. PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

En estrecha relación con la calidad de vida y el paradigma de los apoyos, se encuentra la planificación centrada en la persona (de aquí en adelante PCP). Este concepto ha empezado a utilizarse desde los años 80 y se define como (ANFAS, 2012):

Una herramienta dirigida a producir cambios importantes en la vida de las personas. Es una estrategia que ayuda a esbozar un futuro posible, contando con el apoyo de personas cercanas y comprometidas con la persona con discapacidad intelectual para compartir con ella algunos aspectos de su vida. (p.4).

Para llevar a cabo esta planificación centrada en la persona es imprescindible coordinar todos los apoyos que requiera el individuo para mejorar su calidad de vida. Se deben de sostener en todo momento, como pilares fundamentales, la autodeterminación y el derecho a ser protagonistas de su propia vida. Los principios de la PCP son (FEAPS, 2012):

- Se centra y está dirigida a la persona.
- Está basada en el principio de normalización y en el de inclusión.
- Garantiza que la persona pueda tomar sus propias decisiones.
- Se hace más hincapié en las capacidades y habilidades de la persona que en sus dificultades.
- Se basa en la idea de responsabilidad compartida entre el grupo de apoyo y la persona con discapacidad intelectual.
- Garantiza el derecho a: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derecho a tener derechos.

Por último, destacar que la metodología de la planificación centrada en la persona se desarrolla de la siguiente forma (FEAPS, 2012):

La Planificación centrada en la persona consiste en una forma de trabajar en la que se forma un grupo alrededor de una persona con necesidades de apoyo. Este grupo de apoyo se reunirá para elaborar, con la persona que requiera la ayuda (persona central del grupo) un plan de futuro para mejorar su calidad de vida. Este plan debe de estar basado en la máxima participación de la persona central, teniendo en cuenta sus preferencias, capacidades y elecciones. (p.11)

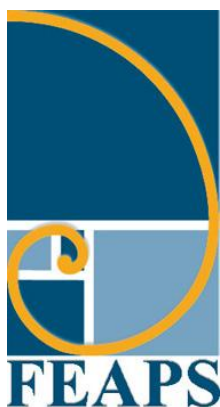


5. CONTEXTUALIZACIÓN

Tal y como se ha expuesto en apartados anteriores, la investigación se ha desarrollado en el contexto de un centro de apoyo a la integración, concretamente el perteneciente a la asociación ADEPAS, ubicado en la villa asturiana de Noreña. Este organismo pertenece a la confederación de FEAPS, entidad con una gran prestigio e historia en cuanto a la inclusión de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo en diversos niveles: social, educativo, laboral, familiar...

Debido a la importancia que tiene FEAPS a nivel nacional y su influencia en el qué hacer de todas las asociaciones que forman parte de ella, creo conveniente describir, brevemente, esta institución antes de centrar la atención en el centro de ADEPAS.

5.1. FEAPS



FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo) es una institución formada por diversas federaciones repartidas a lo largo de todo el territorio nacional cuya finalidad es la plena inclusión de este colectivo en la sociedad, de la mejora de la calidad de vida y de la prestación de los apoyos precisos; todo ello desarrollado con un compromiso ético que se mantiene en todas sus actuaciones. Actualmente existe una federación en cada comunidad autónoma, a su vez, cada una de ellas está compuesta por un gran número de asociaciones relacionadas con la discapacidad intelectual y/o del desarrollo que mantienen la filosofía, valores y misión de FEAPS.

En el caso de FEAPS Asturias, esta fue creada en el año 1993, y está compuesta por las siguientes asociaciones: ADANSI, ASCIVITAS, ADEPAS, AGISDEM, ALARDE, ARBOLAR, ASDOR, ASPRODEM, ATEAM INTEGRAL, EMBURRIA, CANGAS DE NARCEA, FUNDACIÓN TUTELAR *HORIZONTE*, FRATERNIDAD, NORA, REY AURELIO, REY PELAYO, UCESAM, UNA CIUDAD PARA TODOS y VEAPRI. En total se estima que se presta atención, aproximadamente, a 2500 personas con discapacidad intelectual.

5.1.1. PROGRAMAS QUE DESARROLLA EN ASTURIAS

Entre los principales programas que desarrolla FEAPS Asturias caben destacar:

- ◆ DESVENTAJA SOCIAL: donde se prestan los apoyos necesarios para mejorar la calidad de vida de este colectivo.



- ◆ INCLUSIÓN SOCIAL: se trabaja para mejorar la vida de aquellos que se encuentran en el régimen penitenciario y presentan algún tipo de discapacidad intelectual.
- ◆ APOYO Y RESPIRO FAMILIAR: se trabaja por la mejorar de la calidad de vida a través de la inclusión familiar.
- ◆ ENVEJECIMIENTO: se busca mejorar la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual.
- ◆ FORMACIÓN: cada cierto tiempo se preparan cursos de reciclaje y de adquisición de nuevos conocimientos para los profesionales de las diversas asociaciones, de la sede de FEAPS y para el voluntariado.
- ◆ OCIO Y DEPORTE: se trabaja para potenciar el ocio inclusivo y la promoción de las actividades deportivas en este colectivo.
- ◆ VOLUNTARIADO: en cada asociación existe un grupo de voluntarios que realizan diferentes actividades de ocio y tiempo libre.
- ◆ AUTOGESTORES: programa que trabaja la autodeterminación, autogestión y autonomía.

5.2. ASOCIACIÓN ADEPAS⁶

ADEPAS (Asociación Pro Ayuda a Deficientes Psíquicos del Principado de Asturias), es una de las entidades con más tradición dentro de la atención a las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo: lleva en funcionamiento 45 años y, desde entonces, ha luchado por los derechos de este colectivo promoviendo una plena integración sociolaboral de este colectivo.

ADEPAS desarrolla su principal actividad en el centro de apoyo a la integración de Noreña, aunque cuenta con su oficina principal en Oviedo a través de la cual se realizan otra serie de actividades (generalmente relacionadas con el ocio y el tiempo libre y con la labor del voluntariado a través de actividades de fin de semana, viajes, respiros familiares...) destinadas no sólo a las personas que acuden al centro, sino también a todas aquellas que forman parte de la asociación.

El centro de apoyo a la integración (en lo sucesivo CAI) se encuentra en el área urbana de Noreña, situado en un edificio de gran historia y prestigio en la zona: las antiguas escuelas de la Fundación Rionda- Alonso (construidas a comienzos del S.XX).



⁶ La información que aquí se presenta está elaborada a partir del Plan General de Intervención de ADEPAS (enero- diciembre, 2013) y del conocimiento que la investigadora tiene al respecto.



En esa construcción es donde se lleva a cabo parte de la labor que diariamente se desarrolla en el centro: la gestión del centro (con los despachos correspondientes), la mini-residencia (donde acuden personas con discapacidad intelectual cuyas familias no pueden hacerse cargo por diversas circunstancias), la cocina y el comedor. A su vez, el centro cuenta con otro gran edificio donde tienen lugar las actividades del día a día: los talleres, las actividades deportivas...

5.2. 1. ORGANIZACIÓN Y FUNCIONAMIENTO

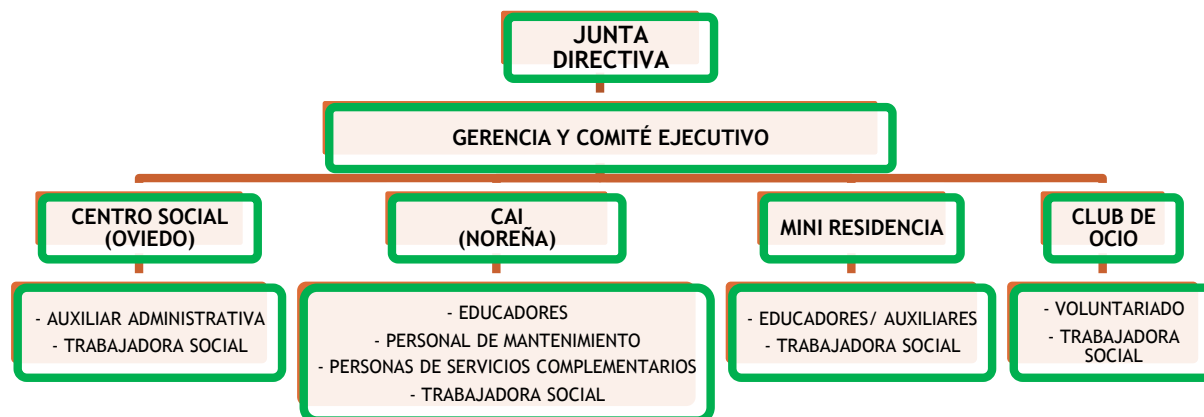
Al centro de apoyo a la integración acuden diariamente 67 personas con discapacidad intelectual y/ o del desarrollo, mayores de 18 años, con distintos grados de discapacidad y valorados en diversos niveles de la dependencia. Algunos de ellos presentan, además, otras discapacidades asociadas: auditiva, visual, física... Respecto al grupo de profesionales que realizan su labor en el CAI, este está formado por el director, la pedagoga, la trabajadora social, los educadores/as, el auxiliar de mantenimiento y las auxiliares de servicios complementarios (cocina y limpieza).

El centro permanece activo de lunes a viernes en un horario ininterrumpido de 9:30 a 16:30. Cuenta con un servicio de transporte que realiza tres rutas diferentes dando cabida a las necesidades de todos los destinatarios: una realiza el recorrido por Oviedo y Colloto, otra el área de Lugones y, por último, una furgoneta del centro se encarga de recoger a las personas que viven en pueblos cercanos: Lieres, Nava, Infiesto...

5.2.1.1. ORGANIGRAMA

A continuación se presenta el organigrama de la asociación, en el que se expone de forma esquemática cómo y por quién está organizada esta entidad:

FIGURA 3. Organigrama de ADEPAS



FUENTE: Plan General de Intervención de ADEPAS (enero- diciembre, 2013)



5.2.1.2. SERVICIOS Y ACTIVIDADES DESARROLLADOS

Entre los **servicios** que se proporcionan en el CAI cabe señalar:

- Atención individualizada.
- Apoyo en las actividades diarias.
- Programación de actividades de formación sociolaboral.
- Programación de actividades de ocio y tiempo libre.
- Asesoramiento, formación y atención familiar.
- Servicios complementarios de cocina, comedor, limpieza, mantenimiento de dependencias y transporte.

A su vez, las **actividades** que se desarrollan actualmente en el centro, desarrollados por los diversos profesionales y destinado a las personas con discapacidad intelectual las cuales acuden a uno o varios de ellos, son:

- ⇒ **TALLERES**: en el centro se llevan a cabo 4 talleres diferentes cuyos grupos de destinatarios han sido creados en función de sus características e intereses personales. Cada uno de ellos está coordinado por un educador/a, excepto uno de ellos en el que hay dos educadores/as.
- ⇒ **AUTOGESTORES**: este grupo está compuesto por 9 sujetos y una persona de apoyo (la pedagoga) en la que se trabajan cuestiones relacionadas con la autogestión, autodeterminación y autonomía personal.
- ⇒ **INFORMÁTICA**: en pequeños grupos, una educadora es la encargada de llevar a cabo estas sesiones en las que su contenido se adapta a las necesidades e intereses de cada persona.
- ⇒ **SEXUALIDAD Y AFECTIVIDAD**: este programa está destinado a un pequeño grupo de personas en el que se trabajan actividades relacionadas con el conocimiento del cuerpo humano, y cuestiones de sexualidad y afectividad.
- ⇒ **IMAGEN PERSONAL**: dos grupos (uno de hombres y otro de mujeres) adquieren, un día a la semana, estrategias de cuidado personal: aseo, vestimenta, afeitado, maquillaje...
- ⇒ **RISOTERAPIA**: este taller se centra en la risa como elemento de liberación de estrés y muestra de sentimiento.
- ⇒ **CINE**: un grupo de personas acude los viernes por las mañanas a la sala de cine del centro.
- ⇒ **PSICOMOTRICIDAD**: desarrollada en la sala de estimulación multisensorial del CAI.
- ⇒ **COSTURA Y MANUALIDADES**: realización de manualidades de diversas temáticas.



5.2.2. LEGISLACIÓN VIGENTE

La normativa por la que se rige actualmente las prestaciones del CAI son:

- ✚ Decreto 79/2002, de 13 de junio, por el que se aprueba el Reglamento de autorización, registro, acreditación e inspección de centros de atención de Servicios Sociales.
- ✚ Ley 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales.
- ✚ Decreto 108/2005, de 27 de octubre, por el que se aprueba el Mapa Asturiano de Servicios Sociales.
- ✚ Resolución de 22 de junio de 2009, de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda, por la que se desarrollan los criterios y condiciones para la acreditación de centros de atención de servicios sociales en el ámbito territorial del Principado de Asturias.



6. DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN

A lo largo de este apartado se presenta el plan de trabajo inicial, el método de investigación utilizado durante el desarrollo de la evaluación, qué hipótesis iniciales se han planteado, cuáles son los objetivos fijados, las características de la muestra, el proceso de recogida de información, las técnicas empleadas de análisis de datos y los recursos utilizados para llevar a cabo la investigación.

6.1. PLAN DE TRABAJO INICIAL

A continuación se presenta el plan de trabajo elaborado para el desarrollo de la investigación. Para ello se han establecido dos fases: la primera, llamada Fase de Prácticas, incluye el período del prácticum del máster y la recogida de la información precisa para la investigación, y la segunda, Fase de Desarrollo de la Investigación, abarca todo el período post-prácticum en el que se realiza el análisis de la información y elaboración de este documento.

FASE DE PRÁCTICAS (febrero).

Esta fase se ha desarrollado de lunes a viernes con un horario ininterrumpido de 6 horas y media (de 10:00 a 16:30):

- ✓ 1ª SEMANA: Puesta en común con el director del centro de apoyo a la integración las finalidades de la investigación, conocer la realidad del centro (las personas que acuden a él diariamente, los profesionales y los diversos talleres que llevan a cabo), y selección de la muestra que formaría parte de la investigación.
- ✓ 2ª SEMANA: realización las entrevistas necesarias para cumplimentar la escala INICO- FEAPS con las once personas que forman la muestra y con la pedagoga.
- ✓ 3ª SEMANA Y 4ª SEMANA: realización de las entrevistas precisas para cumplimentar la SIS con las propias personas con discapacidad, la pedagoga del centro y los profesionales que conocen a la persona.

FASE DE DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN (marzo, abril y mayo)

- ✓ FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA: revisión extensa de la bibliografía actual referida a la atención a las personas con discapacidad, la calidad de vida, el paradigma de los apoyos y la planificación centrada en la persona.
- ✓ ANÁLISIS DE DATOS: con la utilización del programa informático SPSS se ha procedido al análisis de la información y a la extracción de conclusiones.



- ✓ **PROPUESTAS DE MEJORA:** a partir de las conclusiones obtenidas se proponen actividades cuya finalidad es la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

A continuación se presenta de forma gráfica el plan de trabajo establecido al inicio de esta investigación:

FEBRERO

L	M	X	J	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28		

MARZO

L	M	X	J	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

ABRIL

L	M	X	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				

MAYO

L	M	X	J	V	S	D
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

Fase de prácticas

Fase de fundamentación teórica

Fase de análisis de datos

Fase de propuestas de mejora



6.2. MÉTODO DE INVESTIGACIÓN

La investigación que se expone a continuación se trata de un estudio de tipo **ex post-facto**, ya que, como señala Bisquerra (2009): “ (...) los hechos que lo configuran ya se han producido cuando nos aproximamos a su estudio” (p.196). En este caso, las cuestiones que se pretenden analizar (calidad de vida y necesidades de apoyo), son hechos que se han venido produciendo a lo largo de la vida de los sujetos que componen la muestra, por lo que se puede decir que este estudio se realiza a posteriori, es decir, no se pretende investigar hechos que van a tener lugar en el futuro.

Es preciso señalar que se trata de un estudio de tipo **descriptivo** debido a que se hace una descripción de la situación de las personas con discapacidad intelectual respecto a su calidad de vida y a las necesidades de apoyo de las que precisan. Tal como señala Bisquerra (2009) este tipo de estudios:

Centran su actuación en determinar el “qué es” de un fenómeno educativo y no se limitan a una mera recogida de datos sino que intentan responder a cuestiones sobre el estado presente de cualquier situación educativa con implicaciones que van más allá de los límites establecidos por los propios elementos estudiados. (p.197-198).

A su vez, esta investigación también puede considerarse de tipo **comparativo- causal** ya que lo que se pretende es conocer las relaciones entre diversas variables (por ejemplo entre el índice de necesidades de apoyo proporcionado por la SIS y el índice de calidad de vida de la INICO- FEAPS, o conocer las relaciones entre los resultados obtenidos en los dos índices de la escala INICO-FEAPS). En palabras de Bisquerra (2009) estos estudios “suponen un tipo de investigación donde el investigador está interesado en identificar relaciones del tipo causa-efecto, más propias de los estudios experimentales, pero que dada la naturaleza del fenómeno resulta imposible por algún motivo, manipular experimentalmente las variables” (p.204). Añadir también que la investigación es de tipo comparativo- causal ya que (Bisquerra, 2009): “implica comparar grupos a través de sus estadísticos más básicos, generalmente las medias” (p.206), es decir, se utilizará el contraste de medias a través de la prueba “t” de Student para variables dependientes e independientes.

6.3. HIPÓTESIS INICIALES

Antes de iniciar esta investigación, la autora tenía un gran interés en las cuestiones referidas a la calidad de vida de las personas con discapacidad y al nuevo paradigma de los apoyos, por lo que las hipótesis de partida que han dado pie al desarrollo de este documento han sido:



- ◆ Las personas con discapacidad intelectual se muestran satisfechas con su calidad de vida.
- ◆ La percepción que tienen los terceros informantes sobre el índice de calidad de vida de la persona con discapacidad coincide con la visión que tienen los mismos al respecto.
- ◆ La edad está relacionada con el índice de necesidades de apoyo: a mayor edad, más necesidades de apoyo.
- ◆ La edad está relacionada con el índice de calidad de vida: a menor edad, mejor calidad de vida.
- ◆ Las personas con un nivel de discapacidad más bajo tienen menos necesidades de apoyo.
- ◆ Las personas con un nivel de discapacidad más bajo tienen mejor calidad de vida.
- ◆ El nivel de apoyos que precisa la persona influye en el índice necesidades de apoyo.
- ◆ El nivel de apoyos que precisa la persona influye en el índice de calidad de vida

6.4. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Los objetivos que se pretenden conseguir con esta investigación son:

1. Realizar un recorrido por las diversas teorías e investigaciones referidas a la calidad de vida y al nuevo paradigma de los apoyos.
2. Conocer la realidad de las personas que conforman la muestra.
 - 2.1. Conocer su índice de calidad de vida.
 - 2.2. Conocer su índice de necesidades de apoyo.
3. Establecer las relaciones existentes entre las dos escalas utilizadas.
4. Desarrollar propuestas para, a partir de las conclusiones extraídas, mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

6.5. POBLACIÓN Y MUESTRA

POBLACIÓN

Partiendo de la definición de Bisquerra (2009), se entiende por población (N) al “conjunto de todos los individuos (objetos, personas, eventos...) en los que se desea estudiar un fenómeno” (p.143), y se puede determinar que la población en la que se va a desarrollar esta investigación está formada por **67** personas con discapacidad intelectual pertenecientes al centro de apoyo a la integración de ADEPAS.



MUESTRA

La muestra (n) es entendida según Bisquerra (2009) como “un subconjunto de la población que se selecciona a través de alguna técnica de muestreo y que debe ser representativa de aquella” (p.143).

Debido a las características de la Escala INICO-FEAPS, se han seleccionado sólo a sujetos con una valoración de la dependencia que les sitúe en el grado 1 ó 2. La muestra está compuesta, por lo tanto, de **11** sujetos. Para ello se ha utilizado un muestreo **probabilístico de tipo aleatorio estratificado** cuyas fases han sido:

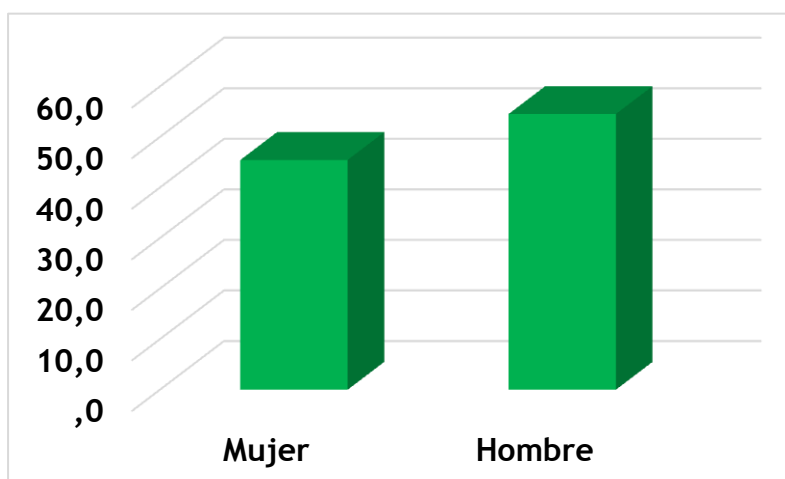
- División de la población por grados de dependencia, quedando excluidos aquellos individuos que estaban valorados en el grado 3.
- Realización de un muestreo aleatorio simple entre el resto de sujetos de la población que cumplen las características indicadas anteriormente.

6.5.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

Como se ha indicado, la muestra está compuesta por 11 personas con diversos tipos de discapacidad intelectual valorados en el grado 1 ó 2 de dependencia con edades comprendidas entre los 32 y los 60. A continuación se presentan más detalladamente las características de esta muestra:

SEXO

FIGURA 4. Distribución de la muestra según el sexo

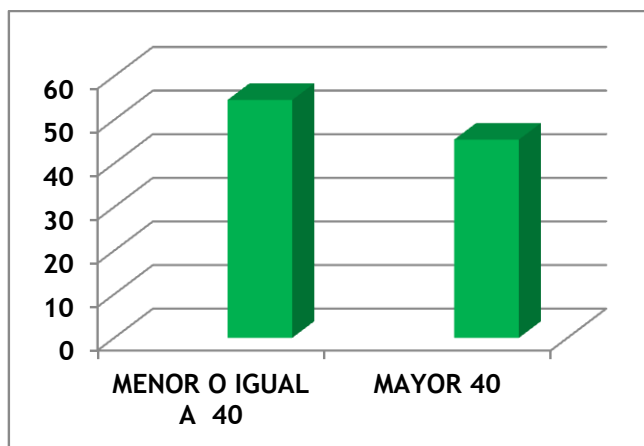


Como se puede observar en el gráfico, el 45,5% de la muestra está formada por **mujeres**, mientras que el 54,5% son **hombres**.



EDAD

FIGURA 5. Distribución de la muestra según la edad



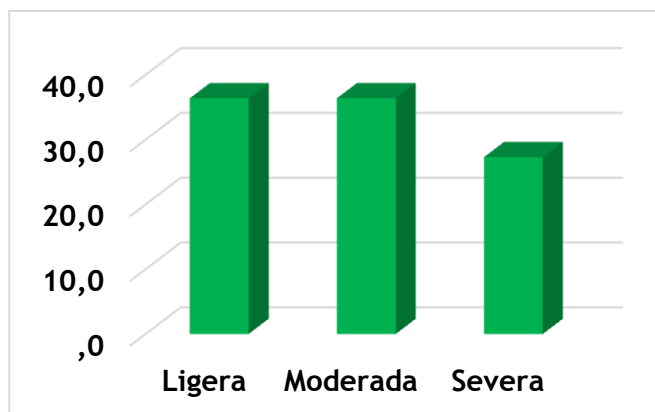
El 45,45% de la muestra es menor o igual a 40 años, mientras que el 54,55% son mayores de 40.

NIVEL DE DISCAPACIDAD

FIGURA 6. Distribución de la muestra según el nivel de discapacidad

Si tenemos en cuenta el nivel de discapacidad de la muestra, se puede observar que:

- El 36,4% presenta una **discapacidad ligera** (C.I. entre 50 y 69).
- El 36,4% presenta una **discapacidad moderada** (C.I. entre 35 y 49).



-El 27,3% presenta una **discapacidad severa** (CI entre 20 y 34).

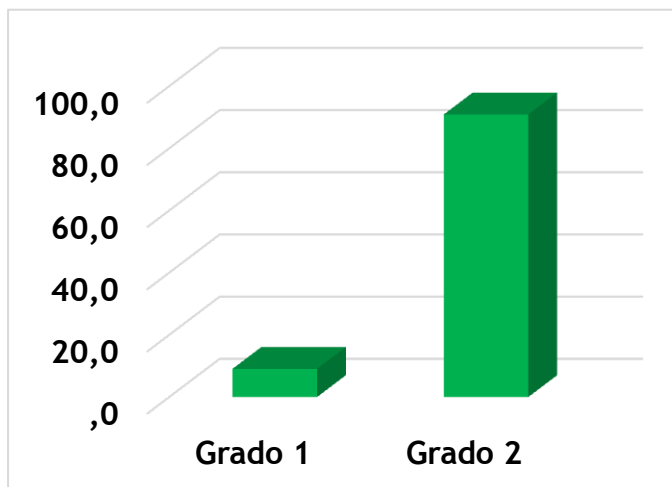
GRADO DE DISCAPACIDAD

Teniendo en cuenta el porcentaje de discapacidad que presentan estas once personas se puede decir que varían entre el 65% y el 82%, situándose la media total en 75,27%.



GRADO DE DEPENDENCIA

FIGURA 7. Distribución de la muestra según el grado de dependencia



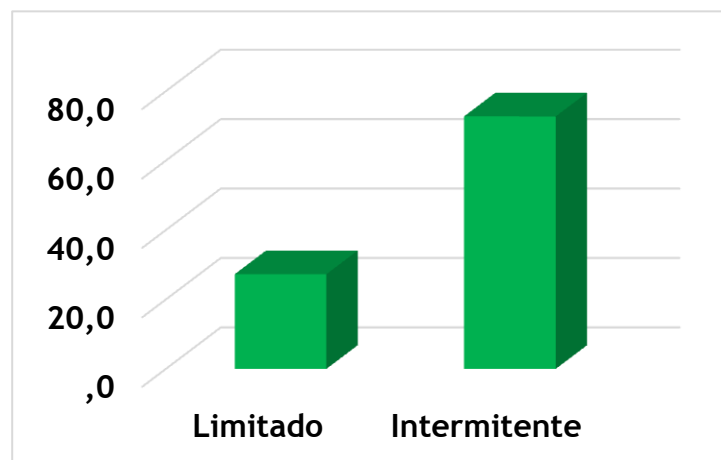
El 9,1% de la muestra se encuentra valorada en el **grado 1** de dependencia, mientras que el 90,9% está valorada en un **grado 2**.

NIVEL DE APOYO

FIGURA 8. Distribución de la muestra según el nivel de apoyo

Si analizamos los niveles de apoyo que precisan las personas que componen la muestra se puede observar que:

- El 27,3% precisa de **apoyos limitados** (aquellos requeridos durante un tiempo limitado, por ejemplo como preparación o iniciación a alguna actividad).



- El 72,7% precisa de **apoyos intermitentes** (aquellos que se requieren en un momento puntual con mayor o menor intensidad).



6.6. VARIABLES E INDICADORES

A continuación se presentan las variables tenidas en cuenta a lo largo de esta investigación para la calidad de vida (en función de la escala INICO- FEAPS) y para las necesidades de apoyo (en función de la escala SIS):

TABLA 8. Variables e indicadores analizados en la calidad de vida

CALIDAD DE VIDA⁷

VARIABLES	INDICADORES
Autodeterminación	<ul style="list-style-type: none"> - Uso del transporte público -Conocimiento de cuestiones relacionadas con la intimidad. - Participación en la toma de decisiones de su casa. - Elección de la ropa - Elección de actividades de tiempo libre - Manifestación de metas, objetivos e intereses personales. - Expresión de preferencias
Derechos	<ul style="list-style-type: none"> - Participación en su plan individual. - Respeto de la propiedad y derechos de otras personas. - Las personas de su entorno respetan su intimidad. - Disponibilidad de espacios de intimidad. - Las personas de su entorno le solicitan permisos para coger sus pertenencias. - Trato confidencial de su información personal. - Recibo de información de las actividades de su plan individual. - Conocimiento de sus derechos. - Conocimiento de las acciones que pueden causar problemas legales.
Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> - Ausencia de síntomas de depresión - Ausencia de falta de interés. - Ausencia de síntomas de ansiedad - Ausencia de problemas de comportamiento - Sentimientos de autoseguridad - Satisfacción con su futuro. - Sentimientos de orgullo propio. - Ausencia de deseos de cambiar su vida. - Muestras de disfrute con lo que hace.

⁷ Tabla de elaboración propia partiendo de las dimensiones de calidad de vida y de los ítems reflejados en cada una de ellas en la escala INICO- FEAPS.



Inclusión social	<ul style="list-style-type: none">- Participación en conversaciones de interés.- Desplazamientos por su comunidad.- Tener amigos sin discapacidad.- Sentimientos de inclusión en su contexto.- Ausencia de problemas al hacer actividades con personas sin discapacidad.- Recibimiento de los apoyos precisos.- Disponibilidad de personas que le ayudan.- Reconocimiento de sus méritos.- Percepción positiva sobre la persona.
Desarrollo personal	<ul style="list-style-type: none">- Posibilidades de aprender lo que le interesa.- Disponibilidad de un plan individual adaptado a sus preferencias.- Realización de actividades que faciliten su autonomía.- Disponibilidad de oportunidades para adquirir nuevos conocimientos.- Desarrollo de actividades de forma responsable.- Resolución de problemas a la hora de realizar su trabajo.- Manejo del dinero.- Vestimenta adecuada en función de la ocasión.- Disponibilidad de ayudas técnicas.
Relaciones interpersonales	<ul style="list-style-type: none">- Ausencia de dificultades para mantener una pareja.- Ausencia de dificultades para mantener relaciones sexuales o afectivas.- Tener amigos con los que salir a divertirse.- Tener amigos que le escuchan cuando lo necesita.- Muestra apropiada de sentimientos.- Mantenimiento de buenas relaciones con las personas que le rodean.- Las personas que le rodean disfrutan con su compañía.- Mantener el contacto con las personas que aprecia
Bienestar material	<ul style="list-style-type: none">- Disponibilidad de dinero para lo que necesita.- Ahorrar para situaciones especiales.- Hogar no es peligroso.- Trabajo no es peligroso.- Disponibilidad de acceso a la información que le interesa.- Disponibilidad de acceso a las nuevas tecnologías.- Disponibilidad de lo necesario para desarrollar sus aficiones.- Disponibilidad de lo necesario para vivir.- Disponibilidad de servicios y apoyos necesarios.



Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none"> - Descansar lo necesario - Llevar ropa limpia - Tener buenos hábitos de higiene. - Realizar deporte y actividades de ocio. - Tomar la medicación indicada. - Ser consciente de cuando no se encuentra bien y comunicarlo a otras personas. - Disponibilidad de una atención sanitaria adecuada. - Realización de reconocimientos médicos. - Cuidado del peso
------------------	--

TABLA 9. Áreas e indicadores analizados en las necesidades de apoyo

NECESIDADES DE APOYO⁸

ÁREAS (SIS)	VARIABLES DE CALIDAD DE VIDA	INDICADORES
Vida en el hogar	Autodeterminación Derechos Bienestar físico Desarrollo personal	<ul style="list-style-type: none"> - Utilización del servicio - Cuidado de la ropa - Preparación de comidas - Comer autónomamente. - Cuidado de la casa - Vestirse autónomamente - Cuidado de la higiene personal. - Manejo de aparatos del hogar.
Vida en la comunidad	Autodeterminación Inclusión social Derechos Bienestar material	<ul style="list-style-type: none"> - Desplazamiento por la comunidad. - Participación en actividades de ocio. - Utilización de servicios públicos. - Visitar amigos y familiares. - Participación en actividades comunitarias. - Adquirir bienes. - Acceso a edificios públicos.
Aprendizaje a lo largo de la vida	Autodeterminación Derechos Desarrollo personal Inclusión social Relaciones interpersonales	<ul style="list-style-type: none"> - Relaciones cordiales con iguales. - Participación en las decisiones. - Resolución de problemas. - Acceso a contextos de formación. - Adquisición de funciones intelectuales básicas. - Conocimiento de habilidades de salud, autodeterminación y autodirección.

⁸ Tabla de elaboración propia a partir de las áreas e ítems establecidos en la sección 1 (escala de necesidades de apoyo) reflejados en la SIS. Cada área está relacionada con diversas variables de calidad de vida.



Empleo	Autodeterminación Derechos Inclusión social Desarrollo personal Relaciones interpersonales Bienestar material	<ul style="list-style-type: none">- Recibimiento de adaptaciones.- Uso de habilidades de trabajo.- Buenas relaciones con sus iguales.- Buenas relaciones con supervisores.- Acabar tareas con una buena velocidad y calidad.- Posibilidad de cambiar de actividades en el trabajo.- Búsqueda de información
Salud y seguridad	Desarrollo personal Bienestar emocional Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none">- Toma de medicación- Conocimiento de los riesgos para la salud.- Acudir a los servicios médicos.- Moverse por su entorno.- Conocer las formas de contacto con los servicios de emergencia.- Cuidado de la salud, el peso y la forma física.- Mantenimiento del bienestar emocional.
Social	Autodeterminación Bienestar emocional Inclusión social Relaciones interpersonales Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none">- Buena socialización.- Participación en actividades de ocio con otros.- Mantenimiento de amistades.- Utilización de las habilidades sociales adecuadas.- Mantenimiento de relaciones afectivas.- Realización de actividades voluntarias.

6.7. PROCESO DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

Las técnicas de recogida de información utilizadas han sido, tal y como se viene indicando a lo largo de este documento la Escala Integral de Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (INICO-FEAPS) y la Escala de Necesidades de Apoyo (SIS).

Las características de estas escalas han podido ser observadas en el apartado de “Fundamentación teórica” del presente documento, por lo que a continuación describiré el modo en el que han sido aplicadas para esta investigación.



6.7.1. Escala INICO- FEAPS

Esta escala ha sido utilizada en su formato electrónico debido a la facilidad a la hora de obtener las puntuaciones estándar, los percentiles y los índices de calidad de vida. Su realización ha tenido lugar en uno de los despachos del centro y cada entrevista tenía, aproximadamente, una duración de 45-50 minutos. Esta herramienta está formada por dos partes: el informe de otras personas y el autoinforme.

- **INFORME DE OTRAS PERSONAS:** ha sido realizado por la pedagoga (la cual tiene un amplio conocimiento de todas las personas del centro) y por la investigadora (debido a su actividad voluntaria en la asociación ha podido aportar su conocimiento en varios de los ítems).
- **AUTOINFORME:** la investigadora ha adoptado el papel de entrevistadora para plantearle las diferentes cuestiones de esta escala a la persona con discapacidad intelectual. Se ha seguido fielmente las respuestas proporcionadas por cada persona a la hora de seleccionar una opción de respuesta u otra.

En los casos en que la persona con discapacidad intelectual no comprendía la pregunta planteada se procedía a su simplificación, pero siempre siguiendo la naturaleza de la misma, es decir, si estaba planteada en negativo se procuraba mantener esa característica.

6.7.2. Escala SIS

Para la realización de esta escala se ha procedido a realizar una serie de entrevistas en las que participaban: la persona con discapacidad intelectual y terceros informantes (la pedagoga, el/la educador/a, y la investigadora). Estas entrevistas tenían lugar en una sala confortable y acogedora del centro y tenían una duración de, aproximadamente, 1 hora.

Al igual que en la escala anterior, cuando la persona no comprendía algunos de los ítems se procedía a su simplificación hasta que proporcionase la respuesta. En muchos casos la dificultad residía en la selección del tiempo diario de apoyo, por lo que la aportación del/la educador/a del centro ha sido muy beneficiosa ya que conocen mucho mejor a la persona y su situación familiar debido a su trabajo conjunto diario.



6.8. TÉCNICAS DE ANÁLISIS DE DATOS

Para realizar el análisis de los datos se ha procedido a utilizar el SPSS_19 en el que se han realizado las siguientes acciones:

● ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LA MUESTRA:

- **Frecuencias:** se han obtenido los datos de cómo se distribuye la muestra en función del sexo, la edad, nivel de discapacidad, grado de discapacidad, nivel de dependencia y nivel de apoyos.
- **Descriptivos:** se ha obtenido cómo se distribuyen los datos en las dimensiones que componen el informe de otras personas y en el autoinforme de la escala INICO- FEAPS. Se ha realizado lo mismo con las áreas de la escala SIS. Se tienen en cuenta, en todo momento las puntuaciones estándar (P.E), el percentil y el índice de calidad de vida (en el caso de la escala INICO-FEAPS) y el índice de necesidades de apoyo (obtenido en la SIS).

● CONTRASTE DE MEDIAS:

- **Prueba T para variables independientes:** se utilizan para comparar:
 - En la INICO- FEAPS (en ambos informes):
 - La media en las 8 dimensiones de calidad de vida en función de la variable “sexo”.
 - La media en las 8 dimensiones de calidad de vida en función de la edad, estableciendo para ello dos intervalos: menor o mayor de 40 años.
 - La media en las 8 dimensiones de calidad de vida en función de la variable “nivel de discapacidad”.
 - La media en las 8 dimensiones de calidad de vida en función del nivel de apoyos.
 - En la SIS:
 - La media en las áreas de la SIS en función de la variable “sexo”.
 - La media en las áreas de la SIS en función de la variable “edad” (teniendo en cuenta que sean mayores o menores de 40 años).
 - La media en las áreas de la SIS en función de la variable “nivel de discapacidad”.
 - La media en las áreas de la SIS en función de la variable “nivel de apoyos”.
- **Prueba T para variables relacionadas:** utilizada con las siguientes finalidades:
 - Conocer las diferencias significativas relacionadas con el Índice de Calidad de Vida del informe de otras personas y del autoinforme de la escala INICO- FEAPS.



- ➔ Analizar las diferencias significativas obtenidas en las 8 dimensiones de calidad de vida en ambos informes de la escala INICO-FEAPS.

6.9. RECURSOS

Los principales recursos que se han utilizado a lo largo del período de tiempo que ha durado la investigación han sido:

HUMANOS

- ◆ Personas con discapacidad
- ◆ Director del centro de apoyo a la integración.
- ◆ Pedagoga.
- ◆ Educadores/as del centro.
- ◆ Otros profesionales del centro.

MATERIALES

- ◆ Escala de Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo” (INICO-FEAPS).
- ◆ Escala de Necesidades de Apoyo (SIS).
- ◆ Otros documentos internos del centro.



7. RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados obtenidos mediante el análisis de la información recogida con el programa informático SPSS v._19, y con las técnicas explicadas en el apartado 6.8 de este documento:

7.1. ESCALA INICO- FEAPS

Los resultados que a continuación se muestran corresponden a la primera de las escalas, la INICO-FEAPS. En un primer lugar se analizarán los resultados relacionados con el índice de calidad de vida obtenido en el informe de otras personas y en el autoinforme. Posteriormente se desglosarán los resultados obtenidos en las ocho dimensiones de calidad de vida, así como aquellas en las que es preciso centrar la propuesta de intervención.

7.1.1. INDICE DE CALIDAD DE VIDA

TABLA 10. Estadísticos descriptivos de Índice de Calidad de Vida

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
INICO/FEAPS_Otra Persona_Total_P.E.	11	47	96	76,36	13,344
INICO/FEAPS_Otra Persona_Total_Percentil	11	3	81	44,18	22,860
INICO/FEAPS_Otra Persona_Índice de Calidad de Vida	11	72	113	96,91	11,158
INICO/FEAPS_Autoinforme_Total_P.E.	11	59	96	78,00	11,798
INICO/FEAPS_Autoinforme_Total_Percentil	11	10	83	46,27	24,129
INICO/FEAPS_Autoinforme_Índice de Calidad de Vida	11	81	115	98,27	10,827

Como se puede observar en la tabla 10, el índice de calidad de vida medio según el informe de Otra Persona se sitúa muy cerca de 100 (concretamente en 96,91), pero que varía entre 72, de mínimo, y 113 de máximo. A pesar de que la puntuación obtenida en el ICV es relativamente buena, hay que tener en cuenta que el percentil medio de la muestra es bastante bajo ya que está en 44,18. A su vez, hay sujetos cuyo percentil de calidad de vida es muy bajo (3) en comparación con otros que se sitúan en el 81.

Según el Autoinforme el índice de calidad de vida medio también está muy cerca de 100 (98,27), y varía entre 81 y 115. A pesar de ello, el percentil medio de la muestra está ubicado en el 46,27 (siendo el mínimo de 10 y el máximo de 83).

Si comparamos el autoinforme con el informe de otras personas, se puede ver que los resultados son muy similares en cuanto a la media del ICV, siendo la diferencia entre ambas puntuaciones muy ligera. Lo mismo ocurre con el percentil medio, pero la diferencia está en que en el informe de otras personas había algún sujeto con el percentil más bajo de la muestra situado en 3, mientras que en el autoinforme el más bajo es de



10, por lo tanto, podemos determinar que las propias personas con discapacidad tienen una mejor percepción de su propia calidad de vida de lo que creen las personas que los informantes que han respondido esta escala.

Aplicado el estadístico de contraste t de Student para muestras relacionadas no se comprueban diferencias significativas entre el Autoinforme y el Informe de Otras Personas ni en las puntuaciones finales obtenidas ni en el Índice de Calidad de Vida.

Hemos analizado las posibles diferencias en cuanto al Índice de Calidad de Vida en ambos informes teniendo en cuenta las variables sexo (Hombre o Mujer), edad (menor o mayor de 40 años), Nivel de Discapacidad (Ligera, Moderada o Severa) y Nivel de Apoyo (Limitado o Intermitente) utilizando para ello el estadístico de contraste t de Student para muestras independientes. Los resultados obtenidos nos indican que únicamente existen diferencias significativas en el Índice de Calidad de Vida del Autoinforme en función de la variable sexo ($p=0.008$), observándose que éste es superior en los hombres (media =105,33) que en las mujeres (media=89,80).

A pesar de no ser significativas, pueden observarse las siguientes diferencias:

- En el informe de otras personas los menores de 40 años (media=101,80) obtienen una puntuación superior en el ICV que los mayores de 40 (media =92,83). Lo mismo ocurre en el autoinforme (menores de 40 tienen una media de 103,20 y los mayores de 40 de 94,17).
- Teniendo en cuenta la variable “nivel de discapacidad”, observamos que en ambos informes, al contrario de lo que se podría pensar, que las personas con un nivel de discapacidad intelectual moderada (media en el informe de otras personas = 98,75; media en el autoinforme=104,75) y severa (media en el informe de otras personas =106,67; media en el autoinforme=98,00) obtienen mejores puntuaciones en el Índice de Calidad de Vida que los que tienen un nivel ligero (media en el informe de otras personas= 87,75; media en el autoinforme= 92,00).
 - Por otro lado, en el informe de otras personas, aquellos que presentan un nivel severo (media=106,75) tienen un ICV superior que los de nivel moderado (media=98,75); mientras que en el autoinforme ocurre lo contrario: los de nivel moderado (media=104,75) obtienen una puntuación superior en el Índice de Calidad de Vida que las personas con un nivel de discapacidad intelectual severa (media=98,00).
- En función del “nivel de apoyo”, se observa que en los dos informes aquellos que requieren de apoyos limitados (media=104,00 en los dos informes) presentan un ICV superior que aquellos que precisan de apoyos intermitentes (media en el informe de otras personas= 94,25; media en el autoinforme= 96,13).

**7.1.2. DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA DEFICITARIAS****TABLA 11. Estadísticos descriptivos de las dimensiones de Calidad de Vida (Puntuaciones Estándar)**

ESCALA INICO-FEAPS	INFORME DE OTRA PERSONA					AUTOINFORME				
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Autodeterminación	11	5	13	9,09	2,119	11	5	11	7,55	1,753
Derechos	11	8	12	10,09	1,640	11	8	13	11,09	1,868
Bienestar Emocional	11	4	14	10,27	2,796	11	5	14	11,00	2,793
Inclusión Social	11	5	13	9,18	2,523	11	7	12	9,64	2,063
Desarrollo Personal	11	6	14	9,82	2,228	11	8	12	9,73	1,348
Relaciones Interpersonales	11	6	13	9,73	2,284	11	3	13	9,55	3,387
Bienestar Material	11	3	12	8,18	2,750	11	6	14	10,09	2,700
Bienestar Físico	11	4	13	10,00	2,408	11	3	15	9,36	3,501

Según la información proporcionada por los informantes clave, todos los sujetos estarían situados en la zona media (que oscila entre 7 y 13) en las ocho dimensiones de calidad de vida según la puntuación estándar calculada y lo mismo ocurre según las respuestas proporcionadas por las propias personas con discapacidad intelectual.

Aplicado el estadístico de contraste t de Student para muestras relacionadas para analizar las posibles diferencias significativas entre las puntuaciones obtenidas en ambas escalas nos encontramos que estas diferencias se dan en las dimensiones de Autodeterminación ($p=.046$), donde la media es superior en el informe de otras personas (9,09) en comparación con el autoinforme (media =7,55), y de Bienestar Material ($p=.048$), en el que ocurre lo contrario: en el autoinforme se obtiene una media superior (10,09 mientras que en el otro informe es de 8,18).

De nuevo hemos analizado las posibles diferencias en función de las variables de clasificación antes citadas, observando que éstas son estadísticamente significativas en los siguientes casos:

*En función del sexo:

- INICO/FEAPS_Otra Persona_Bienestar Material_P.E. Media más alta en hombres ($p=.021$).
- INICO/FEAPS_Autoinforme_Relaciones Interpersonales_P.E. Media más alta en hombres ($p=.000$).
- INICO/FEAPS_Autoinforme_Bienestar Físico_P.E. Media más alta en hombres ($p=.016$).



A la vista de estos resultados, parece que los hombres con discapacidad intelectual obtienen mejores puntuaciones en la mayor parte de las dimensiones de calidad de vida de ambos informes.

*En función del Nivel de Discapacidad:

- INICO/FEAPS_Otra Persona_Relaciones Interpersonales_P.E.. Media más alta en Moderada que en Ligera ($p=.050$) y más alta en Severa que en Ligera ($p=.011$).
- INICO/FEAPS_Autoinforme_Bienestar Físico_P.E. Media más alta en Moderada que en Ligera ($p=.049$).
- INICO/FEAPS_Otra Persona_Inclusión Social_P.E. Media más alta en Severa que en Ligera ($p=.033$).

Observando estos resultados, parece ser que se obtienen mayores medias cuanto más alto es el nivel de discapacidad en relación con el nivel ligero.

Para completar el análisis de las dimensiones en las que sería necesario incidir para mejorar la Calidad de Vida de nuestra muestra, presentamos en la siguiente tabla las puntuaciones obtenidas en las mismas pero teniendo en cuenta el percentil.

TABLA 12. Estadísticos descriptivos de las dimensiones de Calidad de Vida (Percentil)

ESCALA INICO-FEAPS	INFORME DE OTRA PERSONA					AUTOINFORME				
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Autodeterminación	11	5	84	39,91	22,884	11	5	63	23,73	16,847
Derechos	11	25	75	51,18	20,595	11	25	84	62,36	22,065
Bienestar Emocional	11	2	91	55,18	27,334	11	5	91	62,55	28,602
Inclusión Social	11	5	84	41,73	26,321	11	16	75	46,00	24,948
Desarrollo Personal	11	9	91	48,00	24,380	11	25	75	46,64	16,978
Relaciones Interpersonales	11	9	84	47,73	25,846	11	1	84	47,55	33,497
Bienestar Material	11	1	75	33,00	26,344	11	9	91	50,73	29,571
Bienestar Físico	11	2	84	51,82	22,925	11	1	95	46,09	31,027

Tal y como se observa en la tabla 12, existen diferencias entre los percentiles medios obtenidos en el informe de otras personas y en el autoinforme. En el primer informe se observa que los percentiles mayores se obtienen en las dimensiones de “bienestar emocional” (media= 55,18), “bienestar físico” (media= 51,82) y “derechos” (media=51,18); mientras que en el autoinforme las dimensiones con un mayor percentil son “bienestar emocional” (media= 62,55) “derechos” (media =62,36) y “bienestar material” (media= 50,73). Por lo tanto, se puede determinar que, por coincidencia entre



ambos informes, la muestra presenta un buen nivel de vida en las dimensiones de “bienestar emocional” y “derechos”.

Por el contrario, en el informe de otras personas, los percentiles más bajos se obtienen en “bienestar material” (media =33,00) y en “autodeterminación” (media = 39,91). En el autoinforme, estas dimensiones con percentiles más bajos son: “autodeterminación” (media = 23,73), “inclusión social” (media =46,00) y “bienestar físico” (media= 46,09). Es decir, la dimensión en la que ambos informes coinciden en que se obtiene un percentil muy bajo es la de “autodeterminación”.

A la hora de realizar las propuestas de mejora, se ha decidido que éstas tengan incidencia en las dimensiones en las que no se ha alcanzado un percentil medio de 50. Es decir: “autodeterminación”, “inclusión social”, “desarrollo personal”, “relaciones interpersonales”. Ya que el autoinforme nos da información acerca de cómo ve su calidad de vida la propia persona con discapacidad, se dará prioridad a esta percepción. Por lo tanto, se realizarán también actividades relacionadas con el “bienestar material” y con el “bienestar físico” (a pesar de que en el autoinforme esta dimensión obtienen una media superior a 50, en el informe de otras personas la media es muy baja).

Dentro de la dimensión de “autodeterminación”, las respuestas proporcionadas determinan que los ítems en los que menor puntuación se ha obtenido, y por lo tanto, requieren de una mayor intervención, son:

- ÍTEM 1: Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi...) por mí mismo/a (sin supervisión).
- ÍTEM 5: Otra persona decide la ropa que me pongo cada día
- ÍTEM 6: Otra persona elige las actividades que hago en mi tiempo libre.

En la dimensión de “inclusión social” las puntuaciones más bajas se han obtenido en los siguientes ítems:

- ÍTEM 29: Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (e.g. bares, tiendas, piscinas, etc.).
- ÍTEM 30: Tengo amigos/as que no tienen ninguna discapacidad.

Dentro de la dimensión de “desarrollo personal” los ítems que precisan de una mayor intervención son:

- ÍTEM 42: Soy incapaz de resolver problemas
- ÍTEM 43: Manejo mi propio dinero

En la dimensión de “relaciones interpersonales” los ítems en los que se debería de incidir más son:

- ÍTEM 46: Tengo problemas para tener o mantener una pareja.
- ÍTEM 47: Me resulta difícil mantener relaciones sexuales- afectivas.
- ÍTEM 54: Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio.



Dentro de la dimensión de “bienestar material” el ítems con menor puntuación es:

- ÍTEM 56: Ahorro para poder comprar cosas especiales (e.g. un regalo, ropa especial, etc.).

Por último, en la dimensión de “bienestar físico” las menores puntuaciones se obtienen en los siguientes ítems:

- ÍTEM 67: Realizo deporte o actividades de ocio.

7.2. ESCALA SIS

A continuación se presentan los resultados obtenidos en la escala SI, comenzando por el análisis de los resultados obtenidos en el índice de necesidades de apoyo y concluyendo con las áreas deficitarias de la escala en las que es preciso centrar la propuesta de intervención.

7.2.1. ÍNDICE DE NECESIDAD DE APOYO

TABLA 13. Estadísticos Descriptivos de Índice de Necesidades de Apoyo

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
SIS_Total_P.E.	11	41	59	46,45	4,987
SIS_Total_Percentil	11	13	48	22,64	9,688
SIS_Total_Índice de Necesidad de Apoyo	11	83	99	88,27	4,496
N válido (por lista)	11				

Como se puede observar en la tabla 13, el Índice de Necesidades de Apoyo medio obtenido mediante la escala SIS se acerca bastante a 100 (concretamente es de 88,27), pero varía entre 83 de mínimo y 99 de máximo. A diferencia de la escala INICO-FEAPS en la que obtener una alta puntuación en el ICV era algo positivo (pues tenía un buen nivel de vida), en la SIS es lo contrario: una mayor puntuación en el INA supone que se requiere de muchos apoyos.

A pesar de que el INA indica que la muestra presenta bastantes necesidades de apoyo, el percentil medio es relativamente bueno (22,64), aunque hay grandes diferencias dentro de la muestra seleccionada, pues hay sujetos situados en el percentil 13 (el mínimo) y otros en el 48 (el máximo).

Al igual que en la escala anterior, se ha analizado las diferencias en cuanto al Índice de Necesidades de Apoyo teniendo en cuenta las variables sexo, edad, nivel de discapacidad y nivel de apoyo. Para ello se ha utilizado el estadístico de contraste “t” de Student para muestras independientes. Los resultados obtenidos indican que no existen



diferencias significativas en el Índice de Necesidades de Apoyo en función de estas variables.

A pesar de no existir diferencias significativas, los resultados obtenidos indican que:

- En función de la variable “sexo”, los hombres (media= 89,00) presentan un INA superior al de las mujeres (media =89,00).
- Teniendo en cuenta la “edad”, los mayores de 40 presentan un Índice de Necesidades de Apoyo ligeramente superior (media=88,67) que los menores de 40 (media=87,80).
- En el caso de la variable “nivel de discapacidad”, la mayor puntuación en el INA, a diferencia de lo que se esperaba en un principio, es obtenida por aquellos que presentan una discapacidad intelectual ligera (media =89,00) en comparación con el nivel moderado (media=87,25) y con el severo (media=88,67).
- Teniendo en cuenta la variable “nivel de apoyo”, los que presentan un INA superior son aquellos que requieren de apoyos limitados (media=89,33) respecto a los que precisan de apoyos intermitentes (media=87,88).

7.2.2. ÁREAS DEFICITARIAS

TABLA 14. Estadísticos descriptivos de las áreas de la SIS (Puntuación Estándar)

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
SIS_Vida en el Hogar_P.E.	11	6	11	9,18	1,401
SIS_Vida en la Comunidad_P.E.	11	8	10	8,64	,809
SIS_Aprendizaje para la Vida_P.E.	11	5	10	7,00	1,342
SIS_Empleo_P.E.	11	6	10	7,55	1,368
SIS_Salud y Seguridad_P.E.	11	6	10	7,09	1,221
SIS_Social_P.E.	11	5	9	7,00	1,265
N válido (por lista)	11				

En la tabla 14 se presentan las puntuaciones estándar obtenida en las seis áreas de la SIS, en ella se observa que las medias son muy similares en cada una de ellas ya que oscilan entre 7 y 9. “Vida en el hogar” es el área en la que se ha obtenido una mayor puntuación estándar (media= 9,18), y, por lo tanto, donde mayores apoyos se precisan, mientras que la menor puntuación se obtiene en el área “social” (media=7).

Se ha procedido a realizar el estadístico de contraste “t” de Student para muestras independientes para analizar las diferencias en estas áreas en función de las cuatro variables que se han utilizado anteriormente (sexo, edad, nivel de discapacidad y nivel



de apoyos). Los resultados indican que no hay diferencias significativas en ninguno de los casos.

Para completar el análisis de las áreas en las que sería necesario incidir para reducir el Índice de Necesidades de Apoyo, se presentan en la siguiente tabla las puntuaciones obtenidas en las mismas pero teniendo en cuenta el percentil.

TABLA 15. Estadísticos descriptivos de las áreas de la SIS (percentil)

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
SIS_Vida en el Hogar_Percentil	11	9	63	40,55	15,668
SIS_Vida en la Comunidad_Percentil	11	25	50	32,82	10,048
SIS_Aprendizaje para la Vida_Percentil	11	5	50	17,82	12,448
SIS_Empleo_Percentil	11	9	50	22,64	13,648
SIS_Salud y Seguridad_Percentil	11	9	50	18,18	12,090
SIS_Social_Percentil	11	5	37	17,64	10,259
N válido (por lista)	11				

En la tabla 15 se observan grandes diferencias entre los percentiles medios obtenidos, pues hay dimensiones en las que el percentil medio es de 40,55 (vida en el hogar), mientras que la media más baja es de 17,64 (social). A su vez, dentro de cada área existen diferencias muy grandes, el ejemplo más claro es el área de “vida en el hogar” ya que hay sujetos situados en un percentil 9 de mínimo, y otros en el 63, de máximo.

A la hora de realizar las propuestas de mejora, se ha decidido tener en cuenta las áreas en las que el percentil medio es superior a 30, ya que son las áreas en las que se presentan mayores necesidades de apoyo. Estas son: “vida en el hogar” y “vida en la comunidad”.

En el área de “vida en el hogar”, y teniendo en cuenta las respuestas proporcionadas por la muestra, los ítems en los que mayor puntuación se ha obtenido y, por consiguiente, donde mayores necesidades de apoyo hay y se requiere una mayor intervención son:

- ÍTEM 2: Encargarse de la ropa (incluyendo lavar)
- ÍTEM 3: Preparar comidas
- ÍTEM 5: Cuidar y limpiar la casa
- ÍTEM 8: Manejar los aparatos de casa

En el área de “vida en la comunidad”, los ítems con mayor puntuación y en los que se centrarán las propuestas de mejora son:

- ÍTEM 1: Moverse de un sitio a otro por toda la comunidad (transporte).
- ÍTEM 3: Usar los servicios públicos en la comunidad
- ÍTEM 6: Ir de compras y adquirir bienes y servicios.



8. CONCLUSIONES

Tal y como se ha indicado a lo largo de todo este documento, la calidad de vida es una cuestión relativamente moderna que ha ido ganando terreno en el modelo actual de atención a las personas con discapacidad intelectual para, así, favorecer a la inclusión educativa, social y laboral de este colectivo. Como para lograr esta finalidad se requiere de una dotación adecuada de apoyos y servicios, el foco de esta investigación se ha centrado no sólo en la calidad de vida, sino también en las necesidades de apoyo que presentan las personas que han compuesto la muestra.

Una vez realizado todo el proceso investigador podemos determinar una serie de conclusiones, las cuales, debido al pequeño número de personas que componen la muestra, hay que tratar con cautela a la hora de hacer generalizaciones:

- Las personas con discapacidad intelectual tienen, en conjunto, una visión bastante baja de su índice de calidad de vida ya que apenas llegan a un percentil medio de 50. Esto concuerda con la percepción que tienen los informantes clave que han participado en la realización de la escala INICO- FEAPS. Resulta sorprendente cómo, dentro del mismo grupo, se encuentran personas situadas en un percentil de calidad de vida muy bajo (10) mientras que otras están en otro excesivamente superior en comparación (85). Por lo tanto no se puede generalizar que el ICV de las personas con discapacidad intelectual es bueno o no ya que, como se puede observar, existen grandes diferencias de un sujeto a otro.
- Se puede determinar que los informantes clave conocen muy bien a la persona con discapacidad ya que las respuestas proporcionadas por ambos coinciden en su mayoría. Esto se puede observar en el resultado obtenido en el Índice de Calidad de Vida de ambos informes.
- La escala SIS determina que las personas que componen la muestra están situadas en un percentil medio de necesidades de apoyo bastante bueno (22,64), por lo que se puede determinar que este grupo de personas requiere de pocos apoyos para llevar a cabo actividades de su día a día. A pesar de ello, hay que tener en cuenta en que hay una gran diferencia entre aquellos que tienen menos puntuación (percentil 13) y los que precisan de más apoyos (percentil 48).
- La variable “sexo” tiene una gran influencia a la hora de determinar el ICV o el INA ya que, como muestran los resultados obtenidos, las cuestiones de género (aunque no sean diferencias significativas) sí influyen en estos índices: los hombres tienen un índice de calidad de vida superior que las mujeres pero, a pesar de ello, también presentan un INA superior. Esto quiere decir que los hombres con discapacidad intelectual, a pesar de gozar, supuestamente, de una mejor calidad de vida que las mujeres, también requieren de más apoyos.
- La “edad” es otra de las variables que también influye en ambos índices. Los resultados concuerdan con la percepción que se tenía antes de iniciar esta investigación: los menores de 40 tienen una calidad de vida supuestamente



mejor que los mayores de 40 años. A su vez, los primeros, presentan menos necesidades de apoyo que los de mayor edad.

- El análisis realizado teniendo en cuenta el “nivel de discapacidad” muestra unos resultados no predecibles: las personas con un nivel de discapacidad ligera no tienen mejor calidad de vida que aquellos con niveles moderados o severos. Esta percepción coincide en ambos informes, difiriendo únicamente en los dos últimos niveles citados: mientras para los informantes clave las personas con un nivel de calidad de vida severa tienen mejor CV que los de nivel moderado, en el autoinforme ocurre lo contrario. Por lo tanto, podemos determinar que tener un nivel de discapacidad intelectual más bajo no supone tener una mejor calidad de vida, ya que existen más factores que influyen en esta cuestión.
- Si tenemos en cuenta la variable “nivel de apoyo”, los resultados coinciden con la percepción inicial: aquellas personas que requieren de apoyos limitados tienen un ICV superior que los que precisan de apoyos limitados. En el caso del INA, ocurre lo contrario: a mayor nivel de apoyo se obtiene una puntuación menor en este índice. Es decir, si una persona está recibiendo bastantes apoyos (y estos son adecuados) tendrá un INA inferior ya que sus necesidades ya están cubiertas con esas ayudas proporcionadas.
- Las dimensiones de calidad de vida en las que se han obtenido menores puntuaciones son: “autodeterminación”, “inclusión social”, “desarrollo personal”, “relaciones interpersonales”, “bienestar material” y “bienestar físico”. En general, estas dimensiones, giran en torno a cuestiones de habilidades sociales, autodeterminación y autogestión, y bienestar personal.
- Las áreas de la SIS en las que se han obtenido mayores necesidades de apoyo son: “vida en el hogar” y “vida en la comunidad”. Estas áreas que requieren de mayor apoyo guardan relación con las dimensiones de calidad de vida citadas. Por ejemplo: uno de los ítems con más baja puntuación en “autodeterminación” es el número 1 “utilizo el transporte público (bus, tren, taxi..) por mí mismo/a (sin supervisión)”, el cual coincide con el ítem 1 del área de “vida en la comunidad”: “moverse de un sitio a otro por toda la comunidad (transporte)”.

Otra relación similar la podemos encontrar en la dimensión de “inclusión social” con el ítem 29 que dice “acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (bares, tiendas, piscina...), que coincide con el ítem 3 del área de “vida en la comunidad”: “usar los servicios públicos en la comunidad”.

Por último, cabe citar que en un primer momento de la investigación se han pronunciado una serie de hipótesis (apartado 6.3) basadas en el conocimiento previo adquirido por la experiencia en este campo y en función de la literatura consultada para este fin. Una vez realizado los análisis citados anteriormente y la extracción de las conclusiones expuestas en este apartado, es posible determinar si las hipótesis son válidas o no para la muestra seleccionada:



1. Las personas con discapacidad intelectual se muestran satisfechas con su calidad de vida: HIPÓTESIS NO VÁLIDA
2. La percepción que tienen los terceros informantes sobre el índice de calidad de vida de la persona con discapacidad coincide con la visión que tienen los mismos al respecto: HIPÓTESIS VÁLIDA
3. La edad está relacionada con el índice de necesidades de apoyo: a mayor edad, más necesidades de apoyo: HIPÓTESIS VÁLIDA
4. La edad está relacionada con el índice de calidad de vida: a menor edad, mejor calidad de vida: HIPÓTESIS VÁLIDA
5. Las personas con un nivel de discapacidad más bajo tienen menos necesidades de apoyo: HIPÓTESIS NO VÁLIDA
6. Las personas con un nivel de discapacidad más bajo tienen mejor calidad de vida: HIPÓTESIS NO VÁLIDA
7. El nivel de apoyos que precisa la persona influye en el índice necesidades de apoyo: HIPÓTESIS VÁLIDA
8. El nivel de apoyos que precisa la persona influye en el índice de calidad de vida: HIPÓTESIS VÁLIDA



9. PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN

A continuación se presenta una propuesta de intervención, así como las líneas de actuación paralelas y complementarias, cuya finalidad principal es la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, y reducir las necesidades de apoyo de la muestra.

9.1. DISEÑO DE UN TALLER DE INTERVENCIÓN

A partir de las conclusiones obtenidas con el análisis estadístico de los datos, la siguiente propuesta de intervención consta de un taller denominado **“TÚ ME AYUDAS, YO DECIDO”**, compuesto por siete sesiones de dos horas cada una (aproximadamente). Las actividades que se señalan a continuación están pensadas y diseñadas en función de las características de la muestra, pero pueden ser extrapolables al resto de personas que acuden al centro de apoyo a la integración.

Los **objetivos** que se pretenden conseguir con la realización de este taller son:

1. Mejorar el índice de calidad de vida de la muestra seleccionada.
2. Disminuir el índice de necesidades de apoyo de la muestra seleccionada.
3. Dotar de recursos para facilitar el desenvolvimiento por la comunidad.
 - 3.1. Conocer las líneas de transporte urbano disponibles.
 - 3.2. Conocer los servicios y recursos disponibles en la comunidad.
4. Adquirir pautas de mejora de habilidades interpersonales.
 - 4.1. Dotar de estrategias de resolución de conflictos.
 - 4.2. Adquirir pautas para establecer y mantener relaciones afectivo-sexuales.
5. Desarrollar una conducta autodeterminada y autogestora.
 - 5.1. Ser consciente de la importancia de tomar decisiones propias.
 - 5.2. Realizar actividades deportivas y de ocio acordes con sus intereses personales.
6. Participar en el mantenimiento y cuidado del hogar.
 - 6.1. Elaborar y preparar recetas de cocina sencillas.
 - 6.2. Conocer el manejo de los aparatos del hogar: lavadora, lavavajillas, horno, microondas, plancha, aspiradora, televisores...
7. Realizar compras y adquirir bienes y servicios.
 - 7.1. Reconocer las monedas y billetes.

Las siete **sesiones** que conforman este taller son:

TABLA 16. Sesiones del Taller “TÚ ME AYUDAS, YO DECIDO”

SESIÓN	CONTENIDOS
PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA	<ul style="list-style-type: none"> - Actividades del taller - Toma de decisiones



YO TE QUIERO, TÚ ME QUIERES	<ul style="list-style-type: none">- Relaciones de amistad- Relaciones de pareja- Educación sexual
RESOLVEMOS NUESTRAS DIFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none">- Resolución de conflictos
CUIDAMOS NUESTRA CASA	<ul style="list-style-type: none">- Hábitos de higiene y cuidado del hogar- Manejo de aparatos del hogar- Reciclaje
¿CUÁNTO CUESTA?	<ul style="list-style-type: none">- Importancia del manejo del dinero.- Identificación de billetes y monedas.- Realización de la compra.
¡QUE APROVECHE!	<ul style="list-style-type: none">- Hábitos de higiene en la cocina- Identificación de instrumentos de cocina- Realización de una receta.
CONOZCO MI ENTORNO	<ul style="list-style-type: none">- Servicios y recursos en la comunidad.- Transporte público

◆ **PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA**

Durante toda la investigación se ha abogado por la filosofía de la planificación centrada en la persona, por lo tanto, la primera sesión estará centrada en la toma de decisiones por parte de la persona con discapacidad. Las actividades que componen esta primera jornada son:

- A) **REUNIÓN CONJUNTA:** se realizará una reunión con las once personas con discapacidad intelectual que han formado la muestra y sus familiares para hacerles llegar los resultados obtenidos en la investigación y para explicarles en qué consiste el taller que se plantea y las actividades que lo componen. También se dará espacio a que se hagan propuestas de mejoras y/o de actividades que les gustaría que se realizaran en este taller.
- B) **REUNIONES INDIVIDUALES:** los profesionales encargados de desarrollar este taller realizarán pequeñas reuniones. En cada una estará presente una de las personas con discapacidad intelectual y sus familiares. La finalidad de estos encuentros es la de resolver cualquier duda que se plantee y ofrecer la oportunidad a la persona con discapacidad de elegir si desea participar en el



taller y en qué sesiones (proponiéndole la opción de acudir a una, a varias o a todas) en función de sus intereses, metas y deseos.

◆ YO TE QUIERO, TÚ ME QUIERES

Esta sesión girará en torno a las relaciones de amistad y de pareja, así como a la adquisición de conocimientos básicos relacionados con la educación sexual. Las actividades que componen este taller son:

- A) **LLUVIA DE IDEAS:** entre todos los participantes se irán dando ideas sobre lo que consideran que es un amigo/a y qué características deben de tener. Posteriormente, el/la educador que lleva a cabo esta sesión proporcionará una serie de consejos útiles para establecer y mantener buenas relaciones de amistad, respondiendo en todo momento a las dudas que vayan planteando.
- B) **DEBATIMOS:** se procederá a un pequeño debate en torno a cómo ven ellos las relaciones de pareja, qué miedos tienen, cómo ven su familia que tengan novio/a....
- C) **MÚSICA:** se escuchará la canción “Yo también” de La Casa Azul, y se deberá de prestar atención tanto a la letra como al videoclip. Posteriormente el/la educador/a les hará una serie de preguntas relacionadas con la letra, la cual se refiere a que las personas con discapacidad también pueden enamorarse como el resto de personas.
- D) **CONOZCO MI CUERPO:** cada uno de los participantes deberá de realizar un dibujo de su cuerpo para, posteriormente ponerle el nombre a cada una de sus partes (aquellos que no sepan escribir, recibirán la ayuda del/ la educador/a). De esta forma se trabaja la percepción que ellos mismos tienen de su propio cuerpo y el reconocimiento de las partes.
- E) **RESUELVO MIS DUDAS:** Una vez que han concluido las actividades anteriores, se dedicará un tiempo a la resolución de las dudas que planteen. Muchas veces hay miedo o vergüenza a hacer una pregunta delante del grupo, por lo que el/la educador permanecerá, una vez que haya acabado la sesión, en la sala durante más tiempo para que aquellos que no se han atrevido delante del grupo puedan resolver sus dudas individualmente.

◆ RESOLVEMOS NUESTRAS DIFERENCIAS

La tercera sesión del taller estará destinada a la resolución de conflictos ya que, en ocasiones, ocurren pequeños problemas o roces en diversas situaciones del día a día. A veces no se le da una buena solución a estas cuestiones por lo que, disputas que han empezado como una nimiedad, se convierten en algo más grave. Para conocer estas técnicas se llevarán a cabo las siguientes actividades:

- A) **OBSERVO, PIENSO, RESUELVO:** A partir de una serie de vídeos en los que se pueden observar problemas cotidianos entre varias personas y cómo lo han solucionado, se procederá a dividir a los participantes en pequeños grupos para



que debatan si consideran que la forma en la que llegaron a la solución es la adecuada o no. Posteriormente se llevará a cabo una puesta en común.

- B) **APRENDO:** los/as educadores/as encargados de llevar a cabo este taller proporcionarán a los participantes las principales estrategias de resolución de conflictos.
- C) **JUEGO DE ROL:** Se dividirá a los participantes en grupos de tres personas para simular una situación problemática: dos de ellos/as serán los encargados de simular el problema y el/la otro/a será quien adquiera la figura del mediador. La finalidad de esta actividad es la de aprender a cómo resolver estos conflictos que pueden ser muy habituales.

◆ CUIDAMOS NUESTRA CASA

La cuarta sesión gira en torno a la importancia de que la persona con discapacidad colabore, igual que el resto de su familia, en el mantenimiento y el cuidado del hogar. Muchas veces no se les permite adquirir este tipo de responsabilidades o no saben cómo realizar ciertas tareas, por lo que esta sesión se centra en adquirir estos hábitos. Para ello, los educadores/as del centro harán una selección de las actividades en las que más precisan de apoyo para proporcionarles los conocimientos que sean precisos (incluido el manejo de los diversos aparatos que tengan en sus hogares), utilizando para ello las instalaciones e instrumentos del centro.

◆ ¿CUÁNTO CUESTA?

Ya que una de las necesidades comunes en la muestra es la del manejo del dinero, se ha decidido destinar esta sesión a lograr esa finalidad. Para ello se proponen las siguientes actividades⁹:

- A) **¿QUÉ VALOR TIENE?:** Antes de empezar a utilizar el dinero es imprescindible conocer cada una de las monedas y de los billetes. Para ello se realizará una actividad que consiste en que el/la educador/a les muestra una moneda/billete y los participantes tendrán que ir adivinando qué valor tienen.
- B) **¿QUÉ FALTA?:** este ejercicio consiste en proporcionar una serie de monedas ordenadas de menor a mayor pero con la ausencia de alguna de ellas. Por lo tanto, los participantes deben de adivinar qué moneda falta en cada hueco.
- C) **ORDENAMOS:** a cada participante se le proporcionará una serie de monedas y de billetes y deberán de ordenarlos de mayor a menor y viceversa.
- D) **SIMULACIÓN:** se divide a la muestra en pequeños grupos y simularán que están en un supermercado (uno de los participantes deberá de adquirir el rol de cajero/a) donde realizarán pequeñas compras (de cantidades bajas) en las que pongan en práctica los conocimientos adquiridos en esta sesión.

⁹ Puede ocurrir que alguno de los participantes no conozca perfectamente el orden numérico ordinal, por lo que la persona encargada de llevar a cabo el taller deberá de prestar todos los apoyos precisos para que se adquieran todos los conocimientos.



◆ **¡QUÉ APROVECHE!**

Esta sesión consistirá en un taller de cocina que constará de las siguientes actividades:

- A) **DECIDIMOS:** se reúne a todo el grupo de participantes para ofrecerle una serie de posibles recetas y estos deberán de llegar a un acuerdo sobre cuál desean cocinar.
- B) **VAMOS DE COMPRAS:** una vez que ya se sabe lo que se va a cocinar, el grupo acude a un supermercado (en compañía del/la educador/a) para comprar los ingredientes precisos.
- C) **COCINAMOS:** cada uno de los participantes participará en la elaboración de la receta, para ello, el/la educador/a deberá de otorgarle una actividad a cada uno de ellos. Se trabajará transversalmente los hábitos de higiene en la cocina y les deberá de explicar cómo utilizar aquellos aparatos o instrumentos que se precisan para cocinar.
- D) **¡QUÉ APROVECHE!:** una vez que se ha cocinado, todos los participantes (y si fuese posible, todos los asistentes al CAI) probarán el resultado final.

◆ **CONOZCO MI ENTORNO**

La última sesión irá destinada a trabajar los entornos en los que viven los participantes, al uso del transporte público y a la realización de actividades deportivas y/o de ocio y de tiempo libre. Se proponen las siguientes actividades:

- A) **¿QUÉ QUIERO HACER?:** Lo primero que se trabajará será la toma de decisiones en relación a lo que les gusta o les gustaría hacer en su tiempo libre. Cada uno de los participantes realizará una pequeña lista en función de sus intereses.
- B) **¿DÓNDE?:** posteriormente se realizará una búsqueda de los lugares más cercanos a su hogar, o los que mejores prestaciones ofrezcan, para realizar esa actividad deportiva o de ocio que han decidido que les gustaría realizar. Como apoyo a esta actividad se utilizará Internet como herramienta básica de búsqueda.
- C) **¿CÓMO LLEGAR?:** una vez que saben lo que quieren hacer, y dónde, se procederá a la búsqueda de medios de transporte urbanos o interurbanos para desplazarse hasta ese lugar. El/la educador/a deberá de proporcionarle toda la información que precisen. A su vez, se trabajará posteriormente con las familias para que sean conocedoras de la ruta propuesta a la persona con discapacidad y se les dará una serie de consejos para que vayan disminuyendo progresivamente el acompañamiento hasta que la persona con discapacidad intelectual pueda desplazarse autónomamente.



A lo largo de todo el taller se mantendrá un feedback tanto con las personas con discapacidad, como con sus familias. Los educadores/as encargados de llevar a cabo el taller tendrán una hoja de registro de cada participante en la que deberán de apuntar los objetivos que se pretenden conseguir, si se han conseguido o no y las observaciones que realicen.

Para finalizar el taller se realizará una reunión con los participantes para que expongan sus opiniones sobre las actividades y, posteriormente se realizarán reuniones individuales con sus familiares para la puesta en común de los objetivos conseguidos.

Una vez realizado todo el taller, se recomienda la realización, de nuevo, de las dos escalas utilizadas para medir la calidad de vida y las necesidades de apoyo para conocer el efecto de esta intervención.

9.2. ACCIONES COMPLEMENTARIAS AL TALLER

Por último, y paralelamente al desarrollo del taller, es importante que tanto las familias como los profesionales que trabajan diariamente en el CAI con las personas con discapacidad intelectual sigan unas pautas de actuación que reforzarán el efecto de las actividades anteriormente citadas y, a su vez, contribuirá a una mayor inclusión social de estas personas.

LÍNEAS DE ACTUACIÓN RECOMENDADAS PARA LAS FAMILIAS

- Como punto principal de partida para lograr una mejora en la calidad de vida de la persona con discapacidad, se debe de evitar la sobreprotección y la infantilización a la que muchas veces se tiende por miedo a que le ocurra algo malo. Está bien ser precavidos con los posibles riesgos que puedan existir, pero se le debe de dar la oportunidad, como al resto de personas que no tienen discapacidad, de que tengan experiencias en su día a día y puedan tomar sus propias decisiones. Por otro lado, la infantilización solo lleva a que la persona con discapacidad presenten más necesidades de apoyo, por ejemplo, si a un hombre/mujer con 40 años se le da un trato como si tuviese 7 años y se hacen las cosas por él, llegará un momento que su autonomía se vea tan reducida que dependerá de sus familiares para hacer esas cosas que no le dejaron hacer por sí mismo en su momento.
- Relacionado con lo anterior, es preciso cuidar el lenguaje con el que se refiere a la persona con discapacidad. No se deben referir a él como “el niño”, “el chico”... o con frases como “pobrecito”, “es que no puede”, “no sabe”... porque al final terminará creyéndose.
- Permitan que tomen decisiones por sí mismo. No le impongan cosas que no desea. Permitan que desarrolle una conducta autodeterminada y autónoma.



- Favorezcan que establezca y mantenga amistades. Somos seres sociales, por lo tanto, todos tenemos la necesidad de socializarnos, de comunicarnos, de tener amigos/as. No impidan que hagan planes, que salgan, que se diviertan.
- No pretendan que la persona con discapacidad esté siempre con personas con discapacidad: déjenle que amplíen su círculo, consiguiendo, de esta forma, que se adapte y se integre en su ambiente más cercano. Es decir, favorezca su inclusión social.
- Las personas con discapacidad tienen las mismas necesidades e inquietudes que el resto de personas. Por lo tanto no se debe de negar o mirar para otro lado que son seres sexuados. Proporcionéle una buena educación sexual respondiendo a todas las dudas que planteen y dándole los consejos que sean oportunos en cada situación.
- En un hogar equitativo todas las personas comparten responsabilidades en el cuidado de la casa. La persona con discapacidad intelectual es un miembro más, por lo tanto se le debe de permitir que colabore y que tenga responsabilidades; siempre proporcionándole los apoyos necesarios y/o enseñándole cómo hacer determinadas labores en el caso de que no sepa cómo hacerlo.
- Cocinar en familia es una buena forma de socialización y de adquisición de nuevos conocimientos y destrezas para la persona con discapacidad intelectual. Permitan que prepare la comida y denle los apoyos que sean necesarios, pero siempre respetando sus decisiones y libertades, ya que, de esta forma, se favorece a que sea más independiente y autónomo, y a que se perciba a sí mismo como una persona con capacidades, además de sentirse orgulloso por hacer algo para sí mismo y para su familia.
- Algo que puede parecer tan simple como la ropa que nos ponemos diariamente, esconde detrás una serie de premisas tales como: toma de decisiones, desarrollo de sus preferencias, percepción de su cuerpo, muestra de su personalidad.... Por lo tanto, la persona con discapacidad debe de ser ella misma la que decida qué comprar y qué ponerse cada día. El imponerle la ropa que debe vestir, aunque no lo parezca, es coartar sus libertades.
- Realizar actividades en el tiempo libre es algo enriquecedor, la ausencia de estas afecta tanto física como psicológicamente. Por lo tanto, se debe de instar a la persona con discapacidad a que realice alguna actividad deportiva, de ocio y/o de tiempo libre, siempre siendo él/ella quien decide lo que hacer. En el caso de que no quiera hacer nada, se le debe de proporcionar un amplio abanico de oportunidades para que escoja aquello que prefiera.
- La persona con discapacidad intelectual debe ser consciente de las oportunidades, de los servicios y de los recursos que hay en su comunidad. Una vez que sabe lo que puede hacer y dónde, se debe de permitir, dentro de todo lo posible, su desplazamiento autónomo. A su vez, resulta importante que la persona con discapacidad conozca las líneas de transporte urbano que le permiten ir a los sitios a los que acude asiduamente para que, poco a poco, vaya utilizando este servicio él/ella sólo/a.



LÍNEAS DE ACTUACIÓN RECOMENDADAS PARA LOS PROFESIONALES DEL CENTRO

- Se debe mantener en todo momento la filosofía de la planificación centrada en la persona a la hora de tomar cualquier decisión que atañe a la persona con discapacidad, respetando en todo momento sus metas, deseos e intereses.
- Resulta interesante realizar charlas, reuniones o cursos para todas las familias y personas con discapacidad intelectual que acuden al centro, en los que se trabaje la importancia de la conducta autodeterminada, autogestora y autónoma. Muchas veces no son conscientes de la importancia de ello, o, no saben cómo llevarlo a cabo.
- Se recomienda que se mantenga el taller de sexualidad ya que aporta grandes beneficios para la persona con discapacidad: además de aprender a conocer su cuerpo, pueden resolver todas las dudas que tengan. Sería oportuno también dedicar varias sesiones a trabajar con las familias para que sean conscientes de la necesidad de este tipo de acciones.
- Muchas veces ocurren conflictos entre las personas con discapacidad por diversos motivos. Es importante la forma en la que se solucionan, por lo que se recomienda que se haga más hincapié en la adquisición de estrategias de resolución de conflictos.
- Se recomienda la creación de un grupo de mediadores formados por personas con discapacidad encargados de llevar a cabo la mediación precisa para resolver cualquier problema que ocurra en el centro.
- La mayor parte de las personas con discapacidad que han participado en esta investigación han respondido en las escalas que no realizan tareas de cuidado del hogar, algunos porque sus familias no se lo permite o bien porque no saben cómo. Por lo tanto, es recomendable ampliar el taller de hogar que realizan en el centro para que puedan disfrutarlo el mayor número de personas posible, y que adquieran nociones básicas tales como pasar la aspiradora, lavar y planchar la ropa, hacer las camas, limpiar el polvo...
- Otra de las carencias que se ha observado durante la investigación es que ninguna de las personas que componen la muestra tiene conocimientos básicos de cocina. Por lo tanto, se recomienda la implantación de una actividad en la que un día a la semana un grupo de personas con discapacidad, que irán rotando cada vez, en colaboración con las cocineras del centro, participen en la elaboración de la comida de ese día (o del postre, en función de la disponibilidad) para todos sus compañeros/as (manteniendo las normas de seguridad e higiene precisas).
- Una de las carencias generalizadas en la muestra es la de la adquisición de bienes. Ir a la compra solos/as es, para muchos, una ardua labor ya que desconocen cómo realizar el pago. Se recomienda que se implante un nuevo taller que girase entorno al manejo del dinero, donde se trabajase el reconocimiento de billetes y monedas, sumas y restas (imprescindibles para calcular cuánto dinero tiene que pagar o le tienen que devolver)....



10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ✚ Asociación Navarra a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (ANFAS). (2012). *Planificación centrada en la persona*. Pamplona: ANFAS. Recuperado el 18 de marzo de 2014, de <http://issuu.com/anfasnavarra/docs/guiapcp>
- ✚ Asociación Pro Ayuda a Deficientes Psíquicos del Principado de Asturias (ADEPAS). (2013). *Plan General de Intervención (enero-diciembre, 2013)*. Documento Interno del Centro.
- ✚ Asociación Tutelar Asistencial de Discapacitados Intelectuales (ATADES). (2013). *Primer panel de indicadores de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Aragón*. Recuperado el 18 de marzo de 2014, de <http://www.atades.com/wp-content/uploads/2013/12/Primer-panel-de-indicadores-de-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidad-intelectual-en-Aragon-ATADES.pdf>
- ✚ Bank-Mikkelsen, N. (1975). El principio de normalización. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 37, 16-21.
- ✚ Berjano Peirats, E. y García Burgos, E. (2010). Discapacidad y discapacidad intelectual: ¿De qué estamos hablando?. En E. Berjano Peirats, y E. García Burgos. *Discapacidad Intelectual y Envejecimiento: Un problema social del S. XXI* (p.23-50). Madrid: FEAPS.
- ✚ Bisquerra Alzina, R. (2009). *Metodología de la investigación educativa*. Madrid: La Muralla.
- ✚ Casado, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: INTRESS.
- ✚ Dávila García, N. y Crespo Cuadrado, M. (2008). Caminando hacia la calidad de vida. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 227, 35-54.
- ✚ España. 1978. Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado*. 29 de diciembre de 1978, núm. 311, pp. 29313- 29494.
- ✚ España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. *Boletín Oficial del Estado*. 30 de Abril de 1982, núm. 103, pp. 11106- 11112.
- ✚ España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. *Boletín Oficial del Estado*. 15 de diciembre de 2006, núm. 299, pp. 44142- 44156.
- ✚ España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*. 2 de diciembre de 2003, núm. 289, pp. 43187- 43195.
- ✚ España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*. 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635- 95673.
- ✚ Etxeberria, X. (2004). Ética y Discapacidad. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 210, 68-79.



- ✚ Federación Andaluza de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS Andalucía). (2012). *Hacia la planificación centrada en la persona (PCP) en los modelos de servicios de atención a personas con discapacidad intelectual*. Sevilla: FEAPS Andalucía. Recuperado el 18 de marzo de 2014, de http://www.feapsandalucia.org/index.php/documentacion/doc_download/577-hacia-la-planificacion-centrada-en-la-persona-pcp-en-los-modelos-de-servicios
- ✚ Fernández Fernández, S., Cabo Pérez, J., García Bajo, J. A. (1999). *Calidad de vida, Calidad de servicios. Analizando la calidad de vida*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- ✚ García Alonso, I. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 3, 255-276.
- ✚ Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 210, 18-28.
- ✚ Gràcia, M. y Vilaseca, R. (2008). Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 226, 44-62.
- ✚ Holburn, S. (2003). Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 208, 48-64.
- ✚ Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (2003). *II Plan de Acción para las Personas con Discapacidad 2003-2007*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales.
- ✚ Instituto Nacional de Estadística (2008). *Población con alguna discapacidad o limitación por edad y sexo*. Recuperado el 2 de marzo de 2014, de <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do>
- ✚ Instituto Nacional de Estadística (2009). *Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia. 2008*. Recuperado el 2 de marzo de 2014, de <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
- ✚ Latorre, A., Del Rincón, D. y Arnal, J. (2003). *Bases metodológicas de la investigación educativa*. Barcelona: Experiencia.
- ✚ López Fraguas, M.A., Marín González, A.I. y Parte Herrero, J.M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 210, 45-55.
- ✚ Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- ✚ Manyá Aspilcueta, A. (2013). Discapacidad y calidad de vida. *Revista Liberabit*, (9), 57-61.



- ✚ McMillan, J. y Schumacher, S. (2005). *Investigación Educativa*. Madrid: Pearson Addison Wesley.
- ✚ Muñoz Bravo, J., Maeso Martínez, P., Belinchón Carmona, M. y Tamarit Cuadrado, J. (2010). *Indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual. Informe final*. Madrid: FEAPS. Recuperado el 2 de marzo de 2014, de http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/indicadores_salud.pdf
- ✚ Organización Mundial de la Salud (OMS). (1997). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Madrid: IMSERSO.
- ✚ Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Madrid: IMSERSO.
- ✚ Puig de la Bellacasa, R. (1990). Concepciones, paradigmas, y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. En A. Álvarez y otros. *Discapacidad e Información* (p.63-96). Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a las Personas con Minusvalía. Recuperado el 16 de marzo de 2014, de http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3306/DISCAPACIDAD%20_INFORMACI%c3%b3N.PDF?sequence=1
- ✚ Ramírez Salazar, A. (2005). En busca de un estilo de vida más inclusivo para las personas con discapacidad intelectual. *Revista Educación y Pedagogía*, 41, 85-94.
- ✚ Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 229, 22-39.
- ✚ Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., with Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W. H., et al. (2007). Perspective: The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 116-124.
- ✚ Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- ✚ Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 224, 21-36.
- ✚ Schalock, R., Brown, I., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D. y Parmenter, R. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: informe de un panel internacional de expertos. *Revista Española Sobre Discapacidades Intelectuales*, 203, 5-14.
- ✚ Servicio de Información y Noticias Científicas (SINC). (2008). Más de 3,8 millones de personas tienen discapacidad en España. Recuperado el 29 de marzo de 2014, de <http://www.agenciasinc.es/Noticias/Mas-de-3-8-millones-de-personas-tienen-discapacidad-en-Espana>
- ✚ Tamarit, J. (2005). Discapacidad intelectual. En M. G. Milla y F. Mulas (Coord). *Manual de atención temprana* (663-682). Valencia: Promolibro.



- ✚ Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalock, R., Shogren, K., Snell, M. et al. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 233, 7-22.
- ✚ Thompson, J., Bryant, B., Campbell, E., Craig, E., Hughes, C. Rotholz, D. et al. (2004). *Supports Intensity Scale (SIS)*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- ✚ Verdugo, M.A. (2002). Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. En R. Pérez (Ed.). *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental (79-100)*. Madrid: FEAPS.
- ✚ Verdugo, M.A. (2009). Calidad de vida, I+D+i y políticas sociales. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 229, 5-21.
- ✚ Verdugo, M.A. (2011). Dignidad, igualdad, libertad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 240, 18-23.
- ✚ Verdugo, M.A. (2011). *Implementando el modelo de apoyos y calidad de vida*. II Jornadas científicas de APROSUB: calidad de vida, derechos y organizaciones, Córdoba, 9 abril de 2011. Recuperado el 15 de marzo de 2014, de http://www.yasni.info/ext.php?url=http%3A%2F%2Fwww.aprosub.es%2Findex.php%3Foption%3Dcom_docman%26amp%3Btask%3Ddoc_download%26amp%3Bgid%3D7&name=Verdugo+Alonso&showads=1&lc=es-es&lg=es&rg=es&rip=es
- ✚ Verdugo, M.A. *Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación*. Recuperado el 1 de marzo de 2014, de <http://educaciones.cubaeduca.cu/medias/pdf/1244.pdf>
- ✚ Verdugo, M.A., Canal Bedia, R., Jenaro Río, C., Badía Corbella, M. y Aguado Díaz, A. (2012). *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral*. Salamanca: INICO.
- ✚ Verdugo, M.A., Gómez Sánchez, L., Arias Martínez, B., Santamaría Domínguez, M., Clavero Herrero, D. y Tamarit Cuadrado, J. (2013). *Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Escala INICO-FEAPS*. Salamanca: INICO.
- ✚ Verdugo, M.A., Schalock, R., Keith, K. D. y Stancliffe, R. J. (2006). La calidad de vida y su medida: principios y directrices importantes. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 218, 9-25.
- ✚ Wehmeyer, M. (2006). Autodeterminación y discapacidades severas. En: M.A. Verdugo y F.B. Jordán. *Rompiendo inercias Claves para avanzar (88-99)*. Salamanca: Amarú.
- ✚ Wehmeyer, M., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Schalock, R., Verdugo, M.A. et al. (2008). El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 227, 5-18.



11. ANEXOS



11.1. RELACIÓN DE ÍTEMS EN LA ESCALA INICO-FEAPS. EJEMPLO DE RESPUESTAS

INFORME DE OTRAS PERSONAS

DERECHOS

- 10 - Le permiten participar en el diseño de su plan individual N A F S
- 11 - Vulnera la propiedad y los derechos de otras personas N A F S
- 12 - Las personas que le rodean respetan su intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar) N A F S
- 13 - Dispone de un lugar donde puede estar solo/a si quiere N A F S
- 14 - Cogen sus cosas sin pedirle permiso N A F S
- 15 - En el centro se protege la confidencialidad de su información de forma adecuada (no está accesible a personas indebidas, no se divulga información privada, etc.) N A F S
- 16 - Le proporcionan información acerca de las actividades de su programa individual N A F S
- 17 - Se le ha informado sobre sus derechos N A F S
- 18 - Le resulta difícil saber cuando sus acciones pueden causarle problemas legales N A F S

PUNTUACION DIRECTA TOTAL

29

INFORME DE OTRAS PERSONAS

CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN:

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

CLAVE DE RESPUESTA

"N" = Nunca "A" = Algunas veces "F" = Frecuentemente "S" = Siempre

AUTODETERMINACIÓN

- 01 - Utiliza el transporte público (autobús, tren, taxi...) por sí mismo/a (sin supervisión) N A F S
- 02 - Decide quién entra en sus espacios de intimidad N A F S
- 03 - Participa en las decisiones que se toman en su casa N A F S
- 04 - Elige la ropa que se compra N A F S
- 05 - Otra persona decide la ropa que se pone cada día N A F S
- 06 - Otras personas eligen las actividades que hace en su tiempo libre N A F S
- 07 - Valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión N A F S
- 08 - Carece de metas, objetivos e intereses personales N A F S
- 09 - Expresa sus preferencias, de modo verbal o gestual, cuando le permiten elegir N A F S

PUNTUACION DIRECTA TOTAL

22

BIENESTAR EMOCIONAL

- 19 - Presenta síntomas de depresión N A F S
- 20 - Se muestra sin ganas de nada N A F S
- 21 - Presenta síntomas de ansiedad N A F S
- 22 - Tiene problemas de comportamiento N A F S
- 23 - Se muestra seguro/a de sí mismo/a N A F S
- 24 - Se muestra satisfecho/a con lo que puede hacer en el futuro N A F S
- 25 - Se muestra orgulloso/a de sí mismo/a N A F S
- 26 - Manifiesta deseos de cambiar su modo de vida N A F S
- 27 - Disfruta con las cosas que hace N A F S

PUNTUACION DIRECTA TOTAL

30

Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit (2013)

Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit (2013)



INFORME DE OTRAS PERSONAS

INCLUSIÓN SOCIAL

N A F S

- 28 - Participa en conversaciones con otras personas sobre temas de interés compartido
- 29 - Acude sin problemas a lugares de su comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)
- 30 - Tiene amistosas que no tienen ninguna discapacidad
- 31 - Está excluido/a en su grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as
- 32 - Le resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad
- 33 - Recibe los apoyos que necesita para hacer bien su trabajo/tarea
- 34 - Hay pocas personas dispuestas a ayudarlo cuando lo necesita
- 35 - Se reconocen sus méritos, capacidades, habilidades y aportaciones
- 36 - Las personas que le rodean tienen una imagen negativa de él/ella

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PUNTUACION DIRECTA TOTAL 29

DESARROLLO PERSONAL

N A F S

- 37 - Tiene posibilidad de aprender aquello que le interesa
- 38 - Tiene un programa individual adaptado a sus preferencias
- 39 - Se le proporcionan actividades de formación que fomentan su autonomía
- 40 - Carece de oportunidades para aprender cosas nuevas
- 41 - Desarrolla su trabajo/tarea de modo competente y responsable
- 42 - Muestra dificultades para resolver problemas
- 43 - Maneja su propio dinero
- 44 - Se viste de forma apropiada, dependiendo de la ocasión
- 45 - Carece de las ayudas técnicas personales que necesita

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PUNTUACION DIRECTA TOTAL 28

INFORME DE OTRAS PERSONAS

RELACIONES INTERPERSONALES

N A F S

- 46 - Muestra dificultades para tener o mantener una pareja
- 47 - Manifiesta tener dificultades para mantener relaciones sexuales-afectivas
- 48 - Tiene pocos amigos/as con los que salir a divertirse
- 49 - Tiene amigos/as que le escuchan cuando tiene algún problema
- 50 - Muestra emociones/sentimientos de manera apropiada
- 51 - Sus relaciones con los compañeros del centro/trabajo son buenas
- 52 - Tiene buena relación con personas de distintas edades
- 53 - La mayoría de las personas disfrutan de su compañía
- 54 - Llama, escribe o visita a las personas que aprecia

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PUNTUACION DIRECTA TOTAL 29

BIENESTAR MATERIAL

N A F S

- 55 - Carece de dinero para comprar las cosas que necesita
- 56 - Ahorra para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.)
- 57 - El lugar donde vive es incómodo o peligroso
- 58 - El lugar donde trabaja (o donde realiza algún tipo de actividad, por ejemplo, ocupacional) es incómodo o peligroso
- 59 - Tiene acceso a la información que le interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)
- 60 - Tiene acceso a las nuevas tecnologías (e.g., teléfono móvil, internet)
- 61 - Tiene las cosas que necesita para desarrollar sus aficiones
- 62 - Carece de lo necesario para vivir de forma digna
- 63 - Dispone de los servicios y apoyos que necesita

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PUNTUACION DIRECTA TOTAL 25



INFORME DE OTRAS PERSONAS

BIENESTAR FÍSICO

N A F S

64 - Descansa lo suficiente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
65 - Lleva ropa sucia	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
66 - Tiene malos hábitos de higiene	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
67 - Realiza deporte o actividades de ocio	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
68 - Toma la medicación como se le indica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
69 - Cuando no se encuentra bien, se lo dice a otras personas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
70 - Recibe una atención adecuada en los servicios de salud	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
71 - Se realiza reconocimientos médicos (e.g., dentista, oculista...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
72 - Cuida su peso	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PUNTUACION DIRECTA TOTAL

28

Si desea hacer constar algún dato de la evaluación que considere relevante, hágalo a continuación:



AUTOINFORME

INSTRUCCIONES

CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN:

Hola (nombre de la persona), quiero que pienses sobre tu vida en general, en los lugares en los que vives, trabajas y te diviertes, sobre tu familia, tus amigos y los profesionales que conoces. Después me vas a decir cómo te sientes en relación con todo ello. Ten en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas. Sólo quiero saber cómo te sientes y qué piensas sobre estos aspectos y que respondas sinceramente.

Antes de comenzar con las preguntas, vamos a dedicar algo de tiempo a las opciones de respuesta que puedes utilizar. Para responder a cada pregunta, puedes elegir entre cuatro posibilidades:

'Nunca' si ningún día te ocurre lo que se dice en la pregunta.

'Algunas veces' si lo que dice la frase te ocurre alguna vez, pero no la mayoría de las veces (es decir, con poca frecuencia; por ejemplo, algún día que otro).

'Frecuentemente' si lo que dice la frase te ocurre la mayoría de las veces (es decir, con mucha frecuencia; por ejemplo, casi todos los días).

'Siempre' si lo que dice la pregunta te ocurre siempre (por ejemplo, todos los días).

CLAVE ICÓNICA (SOLO VERSIÓN IMPRESA)



ITEMS PARA PRACTICAR:

- "Me gusta escuchar música".
- "Tengo problemas para dormir".
- "Leo el periódico".

Una vez entendidas las opciones de respuesta, te presentamos una serie de preguntas acerca de tu vida. Marca la casilla correspondiente a la respuesta que consideras que mejor te describe. Recuerda que no existen respuestas correctas o incorrectas, y que tus respuestas se utilizarán solo con el objetivo de tratar de mejorar aquellas cosas que te disgustan. Por favor, no dejes ninguna pregunta en blanco.

Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamant (2013)

AUTOINFORME

AUTODETERMINACIÓN

N A F S

- 01 - Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi...) por mi mismo/a (sin supervisión)
- 02 - Decido quién entra en mis espacios de intimidad (e.g., mi habitación, mi cuarto de baño, etc.)
- 03 - Participo en las decisiones que se toman en mi casa
- 04 - Elijo la ropa que me compro
- 05 - Otra persona decide la ropa que me pongo cada día
- 06 - Otra persona elige las actividades que hago en mi tiempo libre
- 07 - Valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión
- 08 - Hago planes para llevar a cabo los proyectos que me interesan
- 09 - Expreso mis preferencias cuando me permiten elegir

PUNTUACION DIRECTA TOTAL

16

DERECHOS

N A F S

- 10 - Me permiten participar en el diseño de mi plan individual
- 11 - Respeto la propiedad y los derechos de otras personas
- 12 - Las personas que me rodean respetan mi intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)
- 13 - Dispongo de un lugar donde puedo estar solo/a si quiero
- 14 - Cogen mis cosas sin pedirme permiso
- 15 - Mis monitores cuentan a otras personas las cosas que les digo (comentarios privados que les hago)
- 16 - Me proporcionan información acerca de las actividades de mi programa individual
- 17 - Me han explicado cuáles son mis derechos
- 18 - Me resulta difícil saber cuándo mis acciones pueden causarme problemas legales

PUNTUACION DIRECTA TOTAL

25

Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamant (2013)



AUTOINFORME

BIENESTAR EMOCIONAL

N A F S

- 19 - Tengo ganas de llorar
- 20 - Me siento sin ganas de nada
- 21 - Me encuentro demasiado inquieto/a o nervioso/a
- 22 - Tengo problemas de comportamiento
- 23 - Me siento seguro/a de mí mismo/a
- 24 - Me siento bien cuando pienso en lo que puedo hacer en el futuro
- 25 - Me siento orgulloso/a de mí mismo/a
- 26 - Me gustaría cambiar mi modo de vida
- 27 - Disfruto con las cosas que hago

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PUNTUACION DIRECTA TOTAL

31

AUTOINFORME

DESARROLLO PERSONAL

N A F S

- 37 - Me enseñan cosas que me interesan
- 38 - Tengo un programa individual adaptado a mis preferencias
- 39 - Aprendo cosas que me hacen ser más independiente
- 40 - Tengo oportunidades para aprender cosas nuevas
- 41 - Desarrollo mi trabajo (tareas o actividades) de forma competente y responsable
- 42 - Soy incapaz de resolver problemas
- 43 - Manejo mi propio dinero
- 44 - Me visto de forma apropiada, dependiendo de la ocasión
- 45 - Tengo los apoyos técnicos (teclado adaptado, ratón adaptado, pictogramas, etc.) que me hacen falta

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PUNTUACION DIRECTA TOTAL

25

INCLUSIÓN SOCIAL

N A F S

- 28 - Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes
- 29 - Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)
- 30 - Tengo amigos/as que no tienen ninguna discapacidad
- 31 - Me siento excluido/a en mi grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as
- 32 - Me resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad
- 33 - Recibo los apoyos que necesito para hacer bien mi trabajo (tareas o actividades)
- 34 - Hay pocas personas dispuestas a ayudarme cuando lo necesito
- 35 - Cuando hago las cosas bien, me lo dicen
- 36 - Las personas que me rodean tienen una imagen negativa de mí

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PUNTUACION DIRECTA TOTAL

31

RELACIONES INTERPERSONALES

N A F S

- 46 - Tengo problemas para tener o mantener una pareja
- 47 - Me resulta difícil mantener relaciones sexuales-afectivas
- 48 - Tengo pocos/as amigos/as con los que salir a divertirme
- 49 - Tengo amigos/as que me escuchan cuando tengo algún problema
- 50 - Expreso mis emociones y sentimientos delante de mis amigos/as
- 51 - Me llevo bien con mis compañeros/as de trabajo (o centro al que acudo)
- 52 - Tengo buena relación con personas de distintas edades
- 53 - A la mayoría de las personas les disgusta estar conmigo
- 54 - Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PUNTUACION DIRECTA TOTAL

15



AUTOINFORME

BIENESTAR MATERIAL

N A F S

- 55 - Tengo dinero para comprar las cosas que necesito
- 56 - Ahorro para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.)
- 57 - El lugar donde vivo es incómodo o peligroso
- 58 - El lugar donde trabajo (o donde realizo algún tipo de actividad o tarea) es incómodo o peligroso
- 59 - Tengo acceso a la información que me interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)
- 60 - Es imposible para mí acceder a las nuevas tecnologías (e.g. teléfono móvil, internet)
- 61 - Tengo las cosas que necesito para desarrollar mis aficiones
- 62 - Tengo lo necesario para vivir de forma digna
- 63 - Dispongo de los servicios y apoyos que necesito

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PUNTUACION DIRECTA TOTAL

25

BIENESTAR FÍSICO

N A F S

- 64 - Descanso lo suficiente
- 65 - Llevo ropa sucia
- 66 - Tengo malos hábitos de higiene
- 67 - Realizo deporte o actividades de ocio
- 68 - Tomo la medicación como se me indica
- 69 - Cuando no me encuentro bien, se lo digo a otras personas
- 70 - Estoy contento/a con la atención que recibo en los servicios de salud
- 71 - Me hago reconocimientos médicos (dentista, oculista...)
- 72 - Cuido mi peso

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

PUNTUACION DIRECTA TOTAL

25

AUTOINFORME

Tengo más cosas que decir:

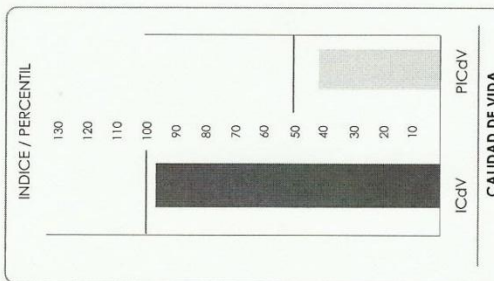
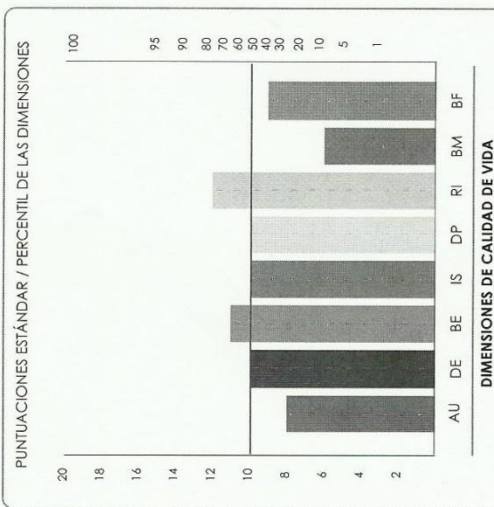
Si la escala se ha completado por medio de un entrevistador, y el entrevistador desea hacer constar algún dato de la evaluación que considere relevante, hágalo a continuación:



RESUMEN DE PUNTUACIONES

INFORME DE OTRAS PERSONAS

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	Puntuaciones Directas Totales	Puntuaciones Estándar	Percentiles de las dimensiones
AUTODETERMINACIÓN	22	8	25
DERECHOS	29	10	50
BIENESTAR EMOCIONAL	30	11	63
INCLUSIÓN SOCIAL	29	10	50
DESARROLLO PERSONAL	28	10	50
RELACIONES INTERPERSONALES	29	12	75
BIENESTAR MATERIAL	25	6	9
BIENESTAR FÍSICO	28	9	37
Puntuación Estándar Total (suma)		76	
Índice de Calidad de Vida (Puntuación Estándar Compuesta)		97	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			41

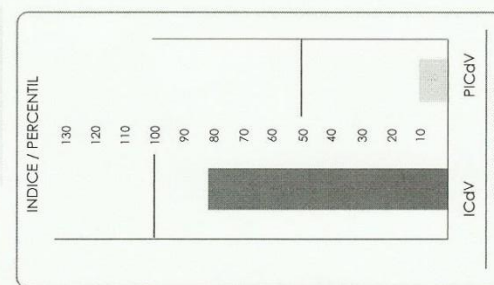
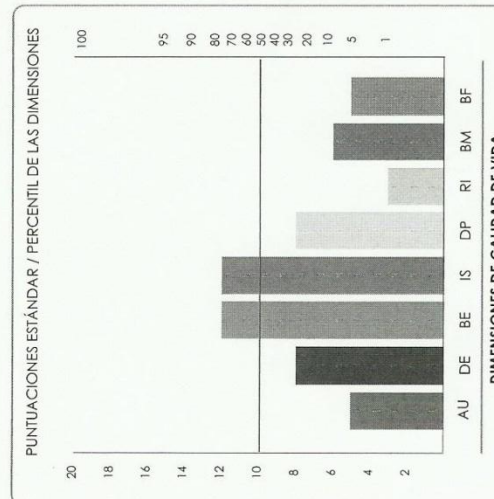


Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit (2013)

RESUMEN DE PUNTUACIONES

AUTOINFORME

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	Puntuaciones Directas Totales	Puntuaciones Estándar	Percentiles de las dimensiones
AUTODETERMINACIÓN	16	5	5
DERECHOS	25	8	25
BIENESTAR EMOCIONAL	31	12	75
INCLUSIÓN SOCIAL	31	12	75
DESARROLLO PERSONAL	25	8	25
RELACIONES INTERPERSONALES	15	3	1
BIENESTAR MATERIAL	25	6	9
BIENESTAR FÍSICO	25	5	5
Puntuación Estándar Total (suma)		59	
Índice de Calidad de Vida (Puntuación Estándar Compuesta)		81	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			10



Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit (2013)



Rodee el número apropiado (0-4) 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. Suma las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir una puntuación directa. Suma las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total para cada parte.

Actividades de empleo	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
1. Acceder y recibir subvenciones en el trabajo o tarea.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	4
2. Aprender y usar habilidades específicas de trabajo.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5
3. Interactuar con compañeros de trabajo.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5
4. Interactuar con supervisores y preparadores.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5
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	5
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	5
7. Cambiar tareas de trabajo.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5
8. Buscar información y ayudas de la empresa.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5
Puntuación directa TOTAL				42

Introducir la puntuación directa (máx.=57) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte C, actividades de empleo.

Rodee el número apropiado (0-4) 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. Suma las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir una puntuación directa. Suma las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total para cada parte.

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 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	4
2. Participar en actividades recreativas o de ocio en los entornos de la comunidad.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	6
3. Usar los servicios públicos en la comunidad.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	6
4. Ir a visitar amigos y familia.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5
5. Participar en las actividades comunitarias preferidas (parroquia, voluntariado, ...).	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5
6. Ir de compras y adquirir bienes y servicios.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5
7. Interactuar con miembros de la comunidad.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	4
8. Acceder a edificios y entornos públicos.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5
Puntuación directa TOTAL				40

Introducir la puntuación directa (máx.=57) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte E, actividades de la vida en la comunidad.

Actividades de salud y seguridad	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
1. Tomar la medicación.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	4
2. Evitar riesgos para la salud y la seguridad.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	4
3. Obtener servicios de cuidado para la salud.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5
4. Ambular y moverse.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5
5. Aprender a acceder a los servicios de emergencia.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5
6. Mantener una dieta nutritiva.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5
7. Mantener la salud y la buena forma física.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5
8. Mantener el bienestar emocional.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5
Puntuación directa TOTAL				36

Introducir la puntuación directa (máx.=64) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte G, actividades de salud y seguridad.

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 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	3
2. Participar en las decisiones educativas o de formación.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5
3. Aprender y usar estrategias de solución de problemas.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5
4. Usar la tecnología para aprender.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	6
5. Acceder a los contextos educativos o de formación.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	7
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	6
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 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	6
Puntuación directa TOTAL				51

Introducir la puntuación directa (máx.=100) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte F, actividades de aprendizaje a lo largo de la vida.

BIENESTAR	TIEMPO 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 = 30 minutos o menos de 2 horas.	2 = Interacción verbal o gestual.
3 = Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora.	3 = 2 horas o menos de 4 horas.	3 = Ayuda física parcial.
4 = Cada hora o con más frecuencia.	4 = 4 horas o más.	4 = Ayuda física total.



SECCIÓN 3. NECESIDADES EXCEPCIONALES DE APOYO MÉDICAS Y CONDUCTUALES

Rodee el número apropiado 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. Sumo las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir una puntuación directa. Sumo las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total para cada parte.

Actividades sociales	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
1. Socializarse dentro de la casa.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 6 2 4
2. Participar en actividades recreativas o de ocio con otros.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 5 4
3. Socializarse fuera de la casa.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 4
4. Hacer y conservar amistades.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 5
5. Comunicarse con otros acerca de las necesidades personales.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 4
6. Utilizar las habilidades sociales apropiadas.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 4
7. Implicarse en relaciones de amor e íntimas.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 4
8. Dedicarse al trabajo voluntariado.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 4
Puntuación directa TOTAL Actividades sociales				27

Introducir la puntuación directa (máx.=93) en el Perfil de la SS, de la página 6, sección 16, parte 1, Actividades sociales

SECCIÓN 2. ESCALA SUPLEMENTARIA DE PROTECCIÓN Y DEFENSA

Rodee el número apropiado (0-4) 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. Sumo las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir una puntuación directa. Ordene las puntuaciones directas de la más alta a la más baja (1= la más alta). Añote las cuatro actividades con puntuaciones más altas (1-4) y sus puntuaciones en el Perfil de la SS.

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 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0	3
2. Manejar dinero y finanzas personales.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	7	1
3. Proseguir a sí mismo de la explotación.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0	3
4. Ejercer responsabilidades legales.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5	2
5. Pertenecer a y participar en organizaciones de autoayuda o autoayuda.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5	2
6. Obtener servicios legales.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5	2
7. Hacer elecciones y tomar decisiones.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	5	2
8. Defender a otros.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0	3

Añote las cuatro actividades de protección y defensa con la puntuación directa más alta (de la más alta a la más baja) en el Perfil de la SS, de la página 6, sección 2.

Necesidades de apoyo médicas	No necesita apoyo	Necesita algún apoyo	Necesita apoyo extenso
Cuidado respiratorio			
1. Inhalación o terapia de oxígeno.	0	1	2
2. Drenaje postural.	0	1	2
3. Entrenamiento físico del tórax.	0	1	2
4. Succionar.	0	1	2
Ayuda en alimentación			
5. Estimulación oral o posicionamiento de la mandíbula.	0	1	2
6. Alimentación por tubo (p.ej., nasogastrica).	0	1	2
7. Alimentación parenteral (p.ej., intravenosa).	0	1	2
Cuidados de la piel			
8. Girar o cambiar de posición.	0	1	2
9. Vendar o cambiar la venda a una(s) herida(s) abierta(s).	0	1	2
Otro cuidado médico excepcional			
10. Protección de enfermedades infecciosas debidas a deficiencias del sistema inmunológico.	0	1	2
11. Controlar ataque (tipo epiléptico).	0	1	2
12. Diálisis.	0	1	2
13. Cuidados de ocomizados.	0	1	2
14. Ser levantado y trasladarse.	0	1	2
15. Servicios de terapia.	0	1	2
16. Otros (especificar):	0	1	2
Subtotal de 1s y 2s			0
Total (sumar el subtotal de 1s y 2s)			0

Introduzca el total en el Perfil de la SS, página 10, sección 3K, consideraciones de apoyo básicas, en necesidades excepcionales de apoyo médicas y conductuales, médicos.

CLAVE DE PUNTUACIÓN

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



SIS

Escala de intensidad de apoyos

RESUMEN DE PUNTUACIONES



NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN

Nombre: _____

Fecha de aplicación: _____

Nombre del entrevistador: _____

Superación en unidades: _____

Puntuaciones (según ver anexo 7.1):

A. Vida en el hogar: 30

B. Vida en comunidad: 40

C. Aprendizaje a lo largo de la vida: 51

D. Empleo: 10

E. Salud y seguridad: 10

F. Bona: 9

Puntuaciones (según ver anexo 7.1):

A. Vida en el hogar: 50

B. Vida en comunidad: 50

C. Aprendizaje a lo largo de la vida: 50

D. Empleo: 50

E. Salud y seguridad: 50

F. Bona: 27

TOTAL de las puntuaciones estándar (suma): 59

INDICE DE NECESIDADES DE APOYO (Índice de puntuaciones estandarizadas) (ver anexo 7.2.): 99

Percentil del índice de Necesidades de Apoyo (ver anexo 7.2.): 48

Sección 1b. Perfil de necesidades de apoyo

Reseña la puntuación estándar para cada ítem de las escalas de Necesidades de Apoyo. Después de cada ítem de las subescalas, marque con un círculo el perfil.

Perfiles	A	B	C	D	E	F	Índice de Necesidades de Apoyo	Percentiles
	Vida en el hogar	Vida en comunidad	Aprendizaje a lo largo de la vida	Empleo	Salud y seguridad	Social		
99	17-26	17-26	17-26	18-20	17-20	18-20	21-37	99
95	15	15-16	15-16	15	15-16	15-17	17-17-27	95
90	14	14	14	14	14	14	17-17-27	90
80	13	13	13	13	13	13	11-11-13	80
75	12	12	12	12	12	12	10-11-13	75
70	11	11	11	11	11	11	10-11-13	70
60	11	11	11	11	11	11	10-11-13	60
55	10	10	10	10	10	10	10-11-13	55
50	9	9	9	9	9	9	10-11-13	50
40	8	8	8	8	8	8	9-9-9	40
35	8	8	8	8	8	8	9-9-9	35
30	7	7	7	7	7	7	8-8-8	30
25	7	7	7	7	7	7	8-8-8	25
20	6	6	6	6	6	6	8-8-8	20
15	6	6	6	6	6	6	8-8-8	15
10	5	5	5	5	5	5	7-7-7	10
5	5	5	5	5	5	5	7-7-7	5

Consideraciones de apoyo basadas en las puntuaciones de protección y defensa

Asígne los 4 niveles de protección y defensa expresados como sea más de la escala 5.

Actividad: _____

Evaluación directa: _____

Consideraciones de apoyo basadas en las necesidades excepcionales de apoyo médicas y conductuales

A. MÉDICA:

1. Introduce la puntuación total de la sección 1a (página 5): 0

2. ¿Es la puntuación total mayor que 5?

3. ¿Hay al menos un "1" necesario para las necesidades de apoyo médico en la sección 3a?

B. CONDUCTUAL:

1. Introduce la puntuación total de la sección 1a (página 5): 5

2. ¿Es la puntuación total mayor que 5?

3. ¿Hay al menos un "2" necesario para las necesidades de apoyo conductual de la página 7?

Si la escala es "5", es alguna de las categorías de arriba, es muy probable que esta indicación de necesidades de apoyo marque que otros en un índice de Necesidades de Apoyo similar.

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

Necesidades de apoyo conductuales	No necesita apoyo	Necesita algún apoyo	Necesita apoyo extenso
Destrección dirigida hacia el exterior			
1. Prevención de asaltos o heridas a otros.	0	1	2
2. Prevención de la destrucción de la propiedad (p.ej., incendiar lugares, romper mobiliario).	0	1	2
3. Prevención de robos.	0	1	2
Destrección auto-dirigida			
4. Prevención de auto-lesiones.	0	1	2
5. Prevención de la pica (ingesta de sustancias no comestibles).	0	1	2
6. Prevención de intentos de suicidio.	0	1	2
7. Prevención de agresión sexual.	0	1	2
8. Prevención de conductas no adecuadas (p.ej., exposiciones de sí mismo en público, exhibicionismo, 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 de 1s y 2s		1	4
Total (sumar el subtotal de 1s y 2s)			5

consideraciones de las necesidades excepcionales de apoyo (médicas y conductuales) (página 5)

CLAVE DE PUNTUACIÓN

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

