

**Análisis cualitativos y cuantitativos de las Necesidades de Apoyos de Adultos con discapacidad Intelectual en situación de Vulnerabilidad Social**

Vanessa Vega<sup>1</sup>, Cristina Jenaro<sup>2</sup> Maribel Cruz<sup>3</sup>, Francisca González- Gil <sup>2</sup> Sandra Catalán<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Universidad Santo Tomás Chile, <sup>2</sup>INICO, Universidad de Salamanca, <sup>3</sup>Universidad San Luis Potosí México, <sup>4</sup>Universidad Santo Tomás Chile

---



## **Introducción**

La evaluación e intervención en personas con discapacidad intelectual ha experimentado cambios sustanciales en las últimas décadas. A nivel internacional se han producido hitos relevantes que han favorecido cambios en el ámbito de la discapacidad. Estos hitos se relacionan con el cambio en la concepción de la discapacidad intelectual, la provisión de servicios en contextos comunitarios y la desinstitucionalización, la importancia del paradigma de apoyos y la calidad de vida. Estos constructos en su conjunto han generado nuevas líneas de investigación que están aportando diferentes conocimientos sobre la vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Por lo que se refiere al concepto de discapacidad intelectual, en la actualidad es considerada fruto de la relación entre las patologías, las deficiencias y el propio ambiente (Luckasson, Borthwick-Duffi, Buntix, Coulter, Creag, Reeve, et al., 2002). Especialmente importante es el hecho de que esta discapacidad no es considerada un rasgo absoluto e invariable de la persona (De Kraai, 2002; Devlieger, Rusch y Pfeiffer, 2003; Greenspan, 1999; Schalock Luckasson, Shogren, Borthwick-Duffy et al., 2007), pues si se ofrecen los apoyos pertinentes las personas con discapacidad podrán desenvolverse en diferentes contextos.

En cuanto a la provisión de servicios y al movimiento de desinstitucionalización, en las últimas tres décadas hemos pasado de “cuidados totales” a “una vida con apoyo”. Ello constituye un avance significativo en cómo la sociedad ve a las personas con discapacidad intelectual y a cómo debemos proporcionar los apoyos. La revisión de literatura indica además que desde hace unos años, los centros residenciales que ofrecen servicios de apoyos a estas personas vienen centrando su trabajo en la mejora de la calidad de vida de sus residentes y en la provisión de apoyos necesarios para desenvolverse y obtener los mejores resultados personales posibles.

Por lo que respecta al paradigma de apoyos, se encuentra estrechamente relacionado con los conceptos previamente expuestos. Así, dichos apoyos se pueden definir como los recursos y estrategias que promueven “las causas” de individuos con o sin discapacidad; que le capacitan para acceder a recursos, información y relaciones en entornos de trabajo y de vida integrados y que incrementan su interdependencia/ independencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción (Luckasson, Coulter, Polloway Reiss, Schalock et al., 1992). El modelo de apoyos propuesto por la AAIDD en el año 2002 y que se mantiene en 2010 (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010), se basa en un enfoque ecológico para comprender la conducta y se dirige a evaluar la discrepancia entre las capacidades y habilidades de la persona y los requerimientos y demandas de un ambiente. En este sentido la presente investigación se centra en conocer y analizar las necesidades de apoyos de adultos con discapacidad intelectual que viven institucionalizadas en Chile.

## **Método**

La presente investigación se enmarca en un diseño metodológico mixto. Entendemos por tal un procedimiento de investigación que incluye la recopilación, análisis e integración tanto cuantitativos como cualitativos para responder a las preguntas de investigación (Creswell y Zhang, 2009). Más concretamente, se trata de un diseño mixto secuencial explicativo, en el que se reúnen y analizan los datos cuantitativos y cualitativos con el fin de que estos últimos ayuden a explicar los primeros

### **Procedimiento:**

En una primera fase llevada a cabo en el año 2008, se establecieron contactos con la Fundación Coanil en Chile que acoge de manera permanente a adultos con discapacidad intelectual, de las regiones de Valparaíso y Metropolitana. Dicha fundación autorizó el estudio, tras la firma de un compromiso de colaboración. En esta etapa se aplicaron los instrumentos de evaluación de necesidades de apoyos.

Una segunda etapa llevada a cabo el año 2009, se empleó la modalidad de Sesiones de grupo tradicionales, según la cual, se elaboró un “guión” que contenía las preguntas estímulos y las indicaciones para iniciar y cerrar la sesión.

### Participantes

El estudio contó con un total de 285 participantes procedentes de siete centros pertenecientes a la Fundación Coanil (véase Tabla 1), que es la mayor entidad privada que proporciona servicios residenciales para este colectivo en Chile.

**Tabla 1. Distribución de los participantes en los diferentes centros de procedencia**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Hogar Los Laureles	19	6,67	6,67
Hogar Los Jazmines	16	5,61	12,28
Hogar Las Camelias	38	13,33	25,61
Hogar Juan XXIII	28	9,82	35,44
Hogar Los Girasoles	30	10,53	45,96
Hogar Los Ceibos	141	49,47	95,44
Hogar Los Sauces	13	4,56	100,00
Total	285	100,00	

La edad media de los participantes es de 29,3 años (DT=8), con un rango entre 18 y 51 años. El 49,5% (N=141) eran hombres, y el 50,5% (N=144), mujeres.

Por su parte, los 28 informantes que llevaron a cabo la evaluación cuantitativa de los usuarios conocen a los mismos desde hace 7,81 años (DT=8,53), con un rango entre 1 y 31 años y más de la mitad conocen al usuario desde hace menos de cuatro años. Los participantes en los grupos focales se constituyeron de la siguiente manera:

- a) Grupo Profesionales: 3 Psicólogos, 3 trabajadoras sociales y 1 kinesiólogos.
- b) Grupo de cuidadores de trato directo: 9 mujeres que desempeñan el rol de cuidador de las personas con discapacidad que viven en los hogares.
- c) Grupo de directores: 6 directores de los diferentes centros, 3 psicólogos, 2 educadores diferenciales y 1 terapeuta ocupacional.

### Instrumentos

- a) Escala de Intensidad de Apoyos SIS (adaptación española de Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007)

Para evaluar el perfil de necesidades de apoyos que son los apoyos extraordinarios que una persona necesita para participar en las actividades de la vida diaria se utilizó la Escala de Intensidad de Apoyos SIS (adaptación española de Verdugo, Ibáñez y Arias 2007) cuyos objetivos son: a) Identificar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyos de una persona; b) proporcionar una medida de las necesidades específicas de apoyo para la realización de planes individualizados de adaptación y apoyo; proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes de intervención y apoyo; c) proporcionar información objetiva sobre las necesidades de apoyo para los estudios de coste para la planificación y asignación de recursos en centros, organismos o comunidades y para el diseño de las políticas de protección social.

La escala de Intensidad de Apoyos consta de tres secciones. La Sección 1 incluye la Escala de necesidades de apoyos; la Sección 2 contiene la Escala suplementaria de protección y defensa; La Sección 3 incluye la Escala de Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual.

- b) Grupos focales.

Son considerados una técnica de la investigación acción participativa, orientada a la obtención de información cualitativa (Bertoldi, Fiorito, Álvarez, 2006). En la investigación Social los grupos focales permiten recopilar información relacionada con conocimientos, actitudes sentimientos, creencias y experiencias. Los grupos focales constituyen un tipo de entrevista grupal que se realiza para recoger opiniones y conocimientos acerca de un tema en particular.

### Resultados

Tras realizar los análisis cuantitativos (véase Tabla 2 y 3) se aprecia cómo las puntuaciones estándar más elevadas se obtienen en la escala de Actividades de Vida en la Comunidad, seguido de la Salud y Seguridad. Por otro lado, la puntuación estándar compuesta o Índice de Necesidades de Apoyo ocupa el valor promedio de 104,4. Por su parte, en la Tabla 4 se puede observar cómo el 82,8% de la muestra presentan bajos niveles de apoyo, el 14,7% presentan necesidades medias, y el 1,4% presentan necesidades más moderadas. No aparecen en la muestra participantes con un nivel de necesidades IV, que indicaría las necesidades más severas. El análisis de la posible asociación entre género y niveles de necesidades de apoyo no arrojó una asociación significativa (Chi cuadrado= 1,729; gl= 2; p= 0,421).

**Tabla 2. Estadísticos descriptivos de las puntuaciones en la Escala SIS**

Puntuaciones estándar	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
VH	282	3	19	10,76	3,23
VC	282	4	17	11,86	2,82

AV	282	1	17	11,51	3,10
AE	282	2	17	11,40	3,16
SS	282	2	17	11,74	2,91
AS	282	3	18	11,27	3,20
TOTAL	282	21	104	68,54	17,00
INA	280	1	140	104,43	24,46

Nota: AV= Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; VC=Actividades de la vida en la comunidad; AE= Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales; VH= Actividades de la vida en el hogar.

**Tabla 3 Estadísticos descriptivos de las puntuaciones en la Escala SIS**

Percentiles	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
VH	282	1	100	58	29
VC	282	2	99	68	26
AV	282	1	99	66	29
AE	282	1	99	65	28
SS	282	1	99	67	27
AS	282	1	100	63	29
Niveles de apoyo	281	1	3	1,17	0,42

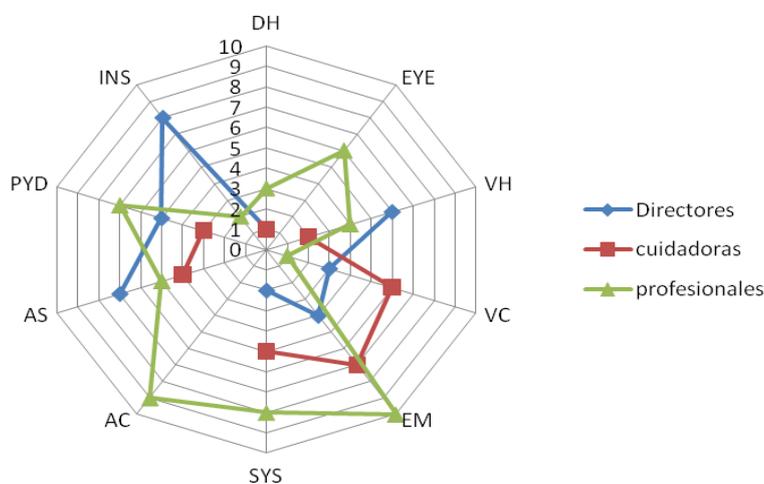
Nota: AV= Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; VC=Actividades de la vida en la comunidad; AE= Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales; VH= Actividades de la vida en el hogar.

**Tabla 4. Niveles de apoyo según el sistema de clasificación de la SIS**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Nivel I	236	82,8	83,7	83,7
	Nivel II	42	14,7	14,9	98,6
	Nivel III	4	1,4	1,4	100,0
	Total	282	98,9	100,0	

Perdidos	Sistema	3	1,1	
Total		285	100,0	

En cuanto a los resultados de los análisis cualitativos, en la Figura 1 se ofrece la representación gráfica resultante de convertir la frecuencia de mención de las diferentes dimensiones a una escala ordinal. De este modo, la dimensión más frecuentemente mencionada ocupa la posición 1 o primera, y así sucesivamente. Las dimensiones no mencionadas aparecen en blanco. Así pues, se puede observar en primer lugar cómo para los directores, dimensiones como Desarrollo Humano o Salud y Seguridad ocupan la primera y segunda posición en sus comentarios; para las cuidadoras son las dimensiones de Desarrollo Humano y Vida en el Hogar las que ocupan dichas posiciones. Los profesionales muestran un perfil bastante diferente a los grupos previamente comentados, siendo las dimensiones de Vida en la Comunidad e Institucionalización las que ocupan la primera y segunda posición, respectivamente.



**Figura 1. Diferencias en el orden (frecuencia) de mención de los apoyos por perfil profesional**

Nota: DH=Desarrollo Humano; EYE=Enseñanza y Educación; VC=Vida en la Comunidad; VH=Vida en el Hogar; EM=Empleo; SYS=Salud y Seguridad; AC=Actividades Conductuales; AS=Actividades Sociales; PYD=Protección y Defensa; INS=Institucionalización.

### Conclusiones

Es interesante destacar la existencia de ciertas discrepancias entre los hallazgos cuantitativos y cualitativos respecto a las necesidades de apoyo. Así, desde un punto de vista cuantitativo, el perfil general de las necesidades de apoyos de la población estudiada se ubica en un nivel I, el nivel más bajo de necesidades, siendo además un perfil homogéneo en el que ninguna dimensión de las nueve áreas de apoyo predomina sobre otra. Sin embargo, los análisis cualitativos derivados de preguntar a los informantes sobre las necesidades de apoyos de los residentes en los hogares sugieren que las mayores necesidades de apoyo se relacionan con la vida en el hogar, la vida en la comunidad y el desarrollo humano. Además los proveedores de servicios indican que estos apoyos son necesarios a largo plazo para lograr resultados personales: *“los apoyos son amplios, son en todas las áreas de la vida y durante toda la vida, el objetivo es acompañarlos en un buen vivir”*; *“los apoyos son para que la persona alcance la mayor autonomía,*

*independencia, funcionalidad y que se pueda integrar a la sociedad como cualquier persona”; “los apoyos son el medio para que la persona alcance el máximo de desarrollo posible”.*

Esta aparente contradicción puede explicarse a la luz de trabajos como los realizados por Lakin et al., (2002). Según estos autores, quienes viven en grandes residencias o han sido trasladados recientemente a hogares en la comunidad, experimentan mayores necesidades de apoyos relacionadas con la vida cotidiana y con la reducción de comportamientos problemáticos. Así pues, es posible afirmar que las personas de nuestro estudio se encuentran en un ambiente de sobreprotección. También nos revela una realidad reconocida como es el hecho de que los profesionales y cuidadores de apoyo directo juegan un papel esencial para que las personas con discapacidad ejerzan responsabilidades referidas a aspectos de su vida cotidiana. En esta línea, Wong y Wong (2008) y Cooper y Browder (2001) subrayan la necesidad y la importancia de la capacitación del personal, especialmente si se pretenden trabajar temas a nivel institucionales como los servicios centrados en la persona, o la planificación de apoyos individualizados.

Los resultados obtenidos en contradicción de nuestras predicciones, pues al tratarse de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo inmersas en un sistema de protección predecíamos la existencia de unas mayores necesidades de apoyos, nos llevan a plantear que este costo, la institucionalización no parece estar relacionado con el funcionamiento de los residentes sino que se deben a circunstancias de desventaja social. Estos resultados se pueden deber a los modelos mentales que se manejan a nivel institucional en los que predomina lo asistencial. Ello se ve reflejado en expresiones del tipo: *“es un sistema en el que se da todo servido y listo”, “hay cosas en el hogar que son difíciles de manejar...”, “eso se complica a la hora de las rutinas y el tema de respetar los tiempos para trabajar”.* También se pone de manifiesto en comentarios como: *“se les supervisa de noche y de día (...) darle los horarios a los chiquillos”.*

Estos resultados nos llevan a proponer la necesidad de generar nuevas instancias de apertura por parte de la Fundación con el fin de potenciar las capacidades de los usuarios. También creemos fundamental trabajar en los modelos mentales que tienen los diferentes agentes que ofrecen apoyos en la fundación con el fin de establecer visiones comunes que fomenten la calidad de vida de los usuarios.

## **Referencias**

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010). Intellectual Disability. Definition, classification and systems of support. Washington, DC: Autor.
- American Association on Mental Retardation (2002). Mental Retardation. Definition, classification and systems of support. Washington, DC: Autor
- Bertoldi, S., Fiorito, M., Álvarez, M. (2006). Grupo focal y desarrollo local: Aportes para una articulación teórica- metodológica. Ciencia y tecnología, 33, 111- 131.
- Cooper K. J. y Browder D. M. (2001) Preparing staff to enhance active participation of adults with severe disabilities by offering choice and prompting performance during a community purchasing activity. Research in Developmental Disabilities 22, 1–20
- Creswell, J. y Zhang, W. (2009). The Application of Mixed Methods Designs to Trauma Research. Journal of Traumatic Stress, 22(6), 612-621.
- De Kraai, M. (2002) In the beginning: The first hundred years (1850 to 1950). In R.L Schalock (Ed.). Out darkness and into light : Nebrask´a experience with mental retardation (pp103- 122). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Devlieger, J.P., Rusch, F y Pfeiffer, D. (Eds.) (2003), Rethinking disability: The emergente of new definition, concepts, and communities. Antwerp, Belgium: Garant.
- Greenspan, S. (1999). A contextualizar perspective on adaptativebehavior. In R.L Schalock (Ed.), *Adaptative behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation* (pp 61-81). Washington, DC: Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H. E., Coulter, D. L., Craig, E et al. (2002). *Mental retardation Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Coulter, D., Followay, E.,Reiss, S., Schalock, R., Snell, M., Spitalnik, D. y Stark, J. (1992). *Mental retardation: Classification and systems of supports* (9th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Lakin, K., Larson, S., Prouty, R. y Coucouvanis, K. (2002). Characteristics and Movement of Residents of Large State Facilities. En R. Prouty, G. Smith y K. Lakin (Eds.) *Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2000* (pp 31- 46). Minneapolis, MN: University y Minnesota , Research and Training center on Community Integration.
- Schalock, R., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W et al. (2007). The renaming of Mental retardation: Understanding the change to the term Intellectual disability. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 45(2): 116-124.
- Verdugo, M. A., Ibáñez, A. y Arias, B. (2007). La escala de intensidad de apoyos (SIS). Adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38 (2): 5-16.
- Wong, P. K., Wong, D. F. (2008) Enhancing staff attitudes, knowledge and skills in supporting the self-determination of adults with intellectual disability in residential settings in Hong Kong: a pretest–posttest comparison group design. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (3), 230–243.