

La evaluación de las necesidades de apoyo como recurso para mejorar la calidad de vida de los niños con discapacidad intelectual

Verónica Guillén¹, Miguel Angel Verdugo¹, Benito Arias², Patricia Navas¹ y Eva Vicente¹

¹INICO, Universidad de Salamanca ²INICO, Universidad de Valladolid



INTRODUCCIÓN

Desde finales del siglo veinte, con la aparición del Paradigma de Apoyos, la discapacidad se define como resultado de un mal ajuste entre las capacidades de la persona y las demandas del entorno. Así, la discapacidad deja de ser entendida como un rasgo interno característico de la persona y empieza a valorarse la importancia del entorno en la vida de las personas con discapacidad.

En este sentido, los apoyos son en una herramienta clave en la calidad de vida de las personas con discapacidad al favorecer la disminución de las discrepancias existentes entre las habilidades de cada persona con discapacidad y las demandas exigidas por el entorno concreto en el que se desenvuelve. Es decir, los apoyos se convierten una pieza clave en la interacción persona-ambiente al aminorar las desventajas que puede ocasionar la discapacidad intelectual. Concretamente, Thompson et al. (2010) definen los apoyos como una estrategia para mejorar el funcionamiento humano y afirman que los resultados de obtener los apoyos adecuados pueden incluir más independencia, mejores relaciones personales, mayores oportunidades para contribuir a la sociedad, un aumento de la participación en contextos y actividades comunitarias, y un mayor sentido de bienestar personal o satisfacción vital.

La evolución de la concepción de los apoyos a lo largo de los últimos años ha sido muy rápida y evidente, quedando reflejada en los distintos modelos que se han ido adoptando desde la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). En 1992, Luckasson et al., incluyen el concepto de apoyos en el modelo de la discapacidad intelectual. En 2002, Luckasson et al. refinan el concepto de apoyos y se da una mayor centralidad al papel que juegan los mismos en el funcionamiento individual de las personas con discapacidad. Schalock et al. (2010) conservan el modelo de 2002 y la definición de apoyos ofrecida, resaltándose de manera explícita que todo aquello que permita mejorar el rendimiento y en la calidad de vida de las personas con discapacidad debe entenderse como un apoyo; de tal manera que son diversos los elementos que quedan implicados cuando hablamos de sistemas de apoyo: incentivos, apoyos cognitivos, herramientas, sistemas organizativos, entorno...

Según Schalock et al. (2010), las personas con discapacidad se enfrentan a retos importantes en su aprendizaje y desarrollo, con frecuencia tienen dificultades para participar en actividades de la vida diaria en sus comunidades y son especialmente vulnerables a la explotación por parte de otros. Por otro lado, Wehmeyer y Meztler (1995), revelaron que, además, las personas con discapacidad hacían menos elecciones que los iguales sin discapacidad.

Sin embargo, de manera paralela, se defiende que la comunidad es el contexto de una vida de calidad, por lo que, tal y como afirma Van Loon (2009), resulta esencial que las personas puedan participar en la comunidad, según los propios intereses, para incrementar su calidad de vida, siendo los apoyos individualizados el puente para conseguirlo.

De este modo, se generó un gran interés por trabajar en base a la identificación de aquellos apoyos necesarios para ayudar a las personas con discapacidad a participar en su comunidad, asumir roles valorados socialmente, y experimentar una mayor satisfacción y realización (Thompson et al., 2002).

Schalock et al. (2010) afirman que los resultados personales mejorados vienen dados, en gran medida, por la alineación del concepto de calidad de vida con el paradigma de apoyos, pues dicho alineamiento brinda un proceso y un marco heurístico para garantizar la mejora de los resultados personales relacionados con la calidad de vida a través de esfuerzos combinados de los miembros del equipo, que emplean diferentes estrategias de apoyos individualizados, como: habilitación personal, defensa, entrenamiento en habilidades, modificación medioambiental/ alojamiento, tecnologías de ayuda, asistencia personal.

Cuando nos referimos a la calidad de vida de una persona, estamos haciendo referencia a un *estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas-universales y éticas-ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales* (Schalock y Verdugo, 2007). Estos autores, defienden que los apoyos deben ser:

- Centrados en la persona (intereses de la persona, sus preferencias, necesidades...).
- Receptivos (diálogo entre la persona y los participantes en el plan de apoyos).
- Flexibles a lo largo de la vida.
- Activos (que pongan en igualdad de condiciones las oportunidades con los conciudadanos, habiliten a la persona, generen inclusión social efectiva e incrementen la participación de la comunidad y la sociedad).
- Basados en datos (basados en las necesidades de apoyos y evaluados de acuerdo con los resultados personales).

Es decir, para trabajar en mejorar la calidad de vida de una persona con discapacidad lo primero que debemos plantearnos es cómo apoyar de manera específica a esa persona, teniendo en cuenta que la provisión de apoyo debe basarse en la evaluación de las necesidades de apoyo de una persona y ha de proporcionarse con la expectativa de que los apoyos individualizados darán como resultado una mejora en el funcionamiento humano y/ o en los resultados personales.

El Constructo De Necesidades De Apoyo

Desde la AAIDD se enfatiza la diferencia ente “apoyo” y “necesidades de apoyo”, constituyendo éstas últimas un constructo psicológico referido a la intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento típico humano (Luckasson et al., 2002/ Schalock et al., 2010). Las necesidades de apoyo asumidas por Thompson et al. (2002), podrían entenderse al menos a través de cuatro maneras distintas:

- Necesidad normativa o necesidad objetiva*: Se define por parte de un profesional en función de evaluación de la misma y comparada en términos de *estándar*.
- Necesidad sentida*: Lo que la persona siente que necesita. No se mide de forma objetiva, sino a través de preguntar directamente a la persona.
- Necesidad expresada o demandada*: Parte de una necesidad sentida al que se le da matiz de acción.
- Necesidad comparativa*. Se obtiene a través del estudio comparativo de un grupo.

Estos autores concluyen que son cinco los factores principales que determinan las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual (*ver figura 1*).

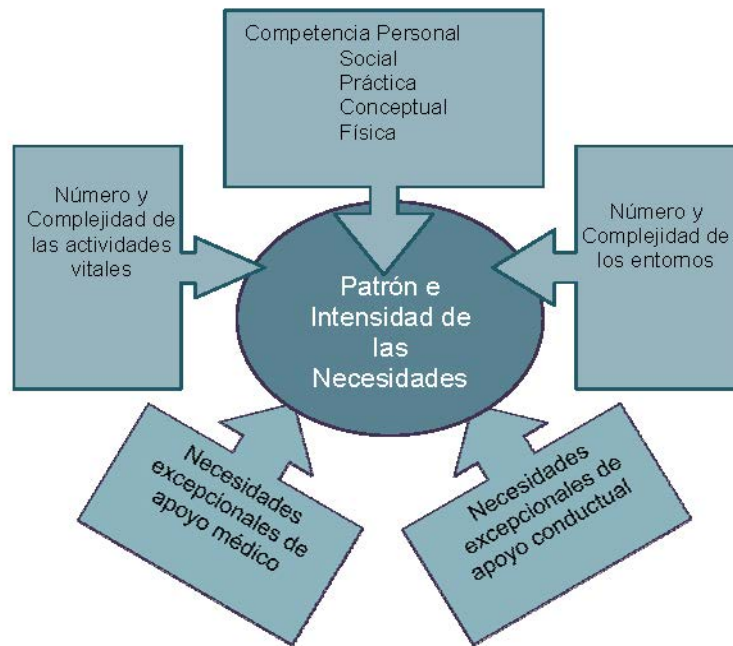


Figura 1. Factores predictores de las necesidades de apoyo

PLAN INDIVIDUALIZADO DE APOYOS

La concepción actual de la discapacidad asigna un papel prioritario a la planificación y el desarrollo de sistemas de apoyo individualizados como elemento clave en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Así, si en una organización se desea trabajar en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, resulta indispensable ajustar la metodología de la entidad al nuevo paradigma de apoyos, atendiendo a las necesidades individuales y ofreciendo apoyos centrados en cada persona.

Desde el proceso de evaluación, planificación, monitorización y evaluación de apoyos individualizados, propuesto en 2002 por Thompson et al. (p.391) y mantenido en 2010 por la AAIDD (Schalock et al. 2010, p.118), podemos apreciar la innegable necesidad de un instrumento de evaluación como la *SIS* para poder conseguir un plan de apoyos individualizado:

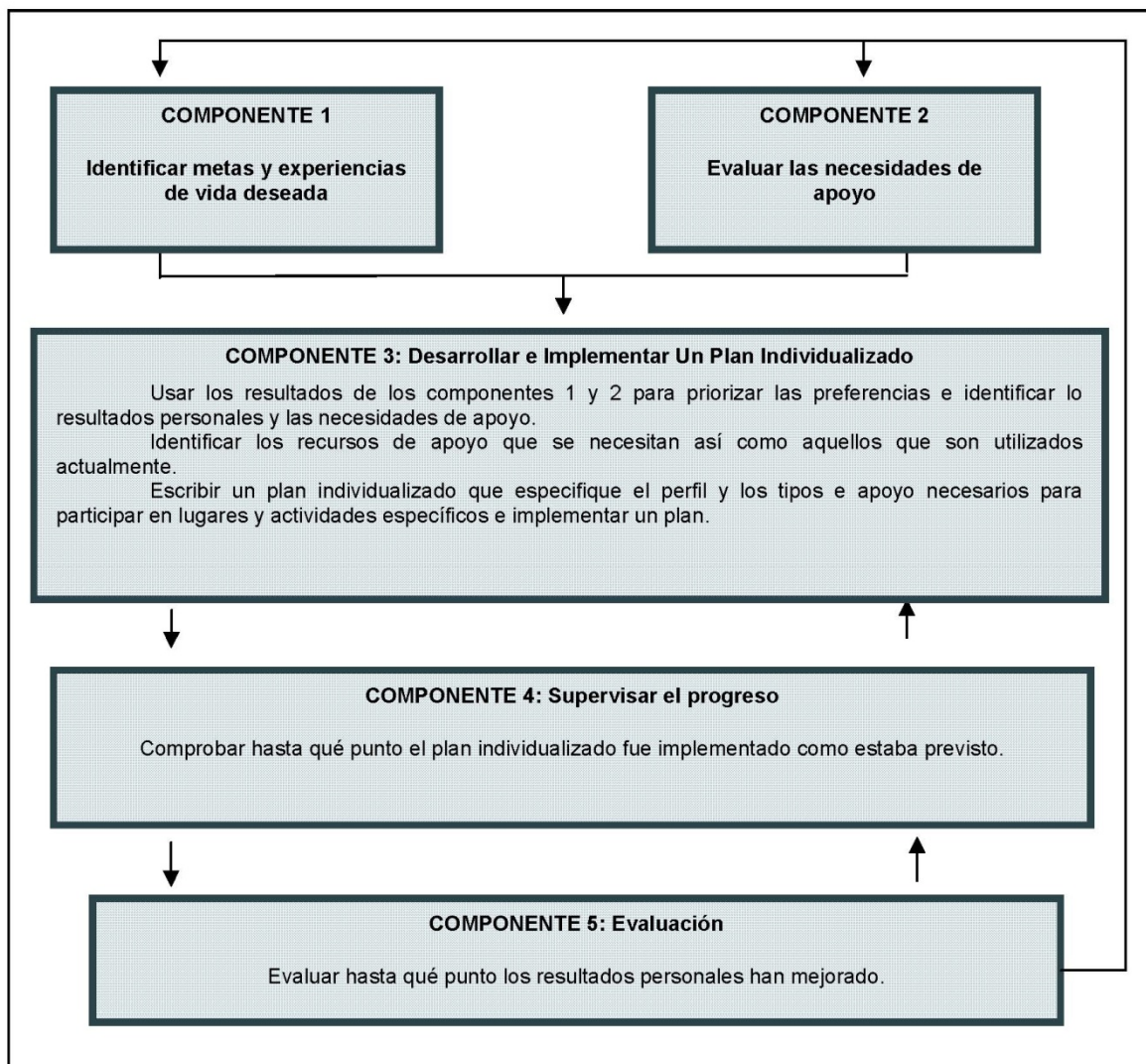


Figura 2. Proceso de evaluación, planificación, monitorización y evaluación de apoyos individualizados

Los propios autores de esta escala resaltan la importancia de ver la valoración de las necesidades de apoyo como algo continuado en el ámbito de la discapacidad intelectual, donde estas necesidades pueden tener un mayor rango de variabilidad en función de múltiples factores, por lo que no se deben establecer valoraciones estáticas de la persona y sus necesidades.

La información clave a reunir es la naturaleza del apoyo extraordinario que una persona requeriría para dedicarse con éxito en una selección de actividades, especialmente aquellas asociadas con las prioridades y objetivos vitales.

Tal y como afirman Thompson et al. (2010) debemos entender que existen apoyos que, ante determinadas circunstancias de una persona, no pueden desaparecer nunca y deben entenderse como un fin en sí mismo para mejorar la participación y la calidad de vida de la persona con discapacidad. Sin embargo, existen también apoyos que ayudan a incrementar y optimizar los aprendizajes del individuo, de tal manera que se consiguen mejoras en el rendimiento y en funcionamiento individual en la actividad diaria. Teniendo esto en cuenta, en los componentes finales del proceso de la planificación individualizada, referidos a la evaluación del programa de intervención y a la mejora del rendimiento individual, la aplicación de una herramienta de

evaluación estandarizada es de nuevo crucial: en la medida en que la intensidad de los apoyos de una persona necesita para desenvolverse en su vida diaria sea menor que antes de aplicar el programa, podremos hablar de una intervención eficaz así como de la adquisición de un aprendizaje y de un desarrollo personal. En este sentido, resultaría trascendental volver a valorar las necesidades de apoyo, ajustando así los apoyos individualizados a las nuevas necesidades de la persona.

En resumen, aunque este proceso de cinco componentes requiere una inversión significativa de tiempo y esfuerzo, es fundamental un proceso de evaluación continuo para organizar los apoyos en base a las necesidades individuales y los resultados deseados de las personas con discapacidad.

HERRAMIENTAS DE EVALUACIÓN DE NECESIDADES DE APOYO

En los últimos años se ha estado utilizando el *Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual-ICAP* (Bruininks et al., 1986), traducido al castellano por (Montero, 1993), como herramienta de evaluación de necesidades de apoyo a partir de la cual desarrollar programas de intervención para personas con discapacidad de todas las edades. Sin embargo, no podemos olvidar que se trata de una escala de evaluación de conducta adaptativa de manera que, aunque nos proporcione información a partir de la cual inferir algunas de las necesidades de apoyo de una persona, no analiza de manera precisa la naturaleza de ese apoyo, por lo que no nos aporta información sobre la intensidad del mismo. Además, no podemos olvidar que la escala fue desarrollada a partir de la concepción de la discapacidad como déficit, por lo que no se ajusta a las características que actualmente se esperan de una escala de evaluación en la actualidad.

La Escala de Intensidad de Apoyos

La *Escala de Intensidad de Apoyos* (Thompson et al. 2004) es la única escala validada existente en el contexto español, tanto en castellano (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007) como en catalán (Giné, C., 2007), desarrollada específicamente para evaluar con precisión las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual en base a los supuestos del nuevo concepto de discapacidad. Es por ello que es la herramienta estandarizada más utilizada para evaluar las necesidades de apoyo de una persona a través de siete áreas de actividad así como para identificar necesidades excepcionales de apoyo médico y conductuales.

Concretamente, esta herramienta trata de evaluar la intensidad de necesidad de apoyo normativo u objetivo (valorado en términos estándar) requerida por una persona en diferentes áreas de la vida diaria: Hogar, Comunidad, Aprendizaje a lo largo de la vida, Empleo, Salud y seguridad, Social, Protección y defensa, Médico y Conductual. Se establecen tres categorías fundamentales para la valoración de cada ítem: frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo; valorada cada una de ellas, a su vez, a través de una escala tipo Likert de cinco opciones de respuesta, donde mayores puntuaciones reflejan mayor intensidad de apoyos para todos los casos. En este sentido, es importante comprender que evaluar las necesidades de apoyo de una persona no es lo mismo que evaluar su competencia personal, sino la intensidad de apoyo que un individuo necesita para participar satisfactoriamente en las actividades de la vida diaria.

La *SIS* es la herramienta que proporcionaba una imagen más completa y definida de las necesidades de apoyo de una persona, dando evidencias para que las personas de la red del individuo puedan proporcionar los apoyos que les permitan participar en actividades comunitarias apropiadas para su edad y coherentes con sus objetivos y deseos personales (Thompson et al. 2004).

Sin embargo, a pesar de todas sus ventajas, la *SIS* es sólo aplicable a mayores de 16 años, no existiendo en la actualidad ningún instrumento que evalúe con precisión las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual.

Por ello, desde el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) se está llevando a cabo el proceso de adaptación y validación de la *SIS for Children* (Thompson et al. 2008), desarrollada desde la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD)

La Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes

Una premisa subyacente al manual de la AAIDD de 2010 es que las personas con discapacidad intelectual se diferencian del resto de la población por la naturaleza e intensidad de los apoyos que necesitan para participar en la vida comunitaria, lo que convierte a la *Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes* (Thomson et al. 2008) en una herramienta de evaluación que mide la intensidad de las *necesidades de apoyo extraordinarias* (es decir, aquellas que los iguales sin discapacidad no necesitan) de los niños y jóvenes de 5 a 16 años con discapacidad intelectual.

Entre las razones entre las que se destaca el por qué de la adaptación de esta escala concreta destacamos que su precedente, la *SIS* (Thomson et al., 2004), cumple las características de un buen instrumento de evaluación de necesidades de apoyo propuesto por la Asociación Nacional de Directores Estatales de los Servicios de Discapacidades del Desarrollo:

- Ser fácilmente puestos en práctica y ser utilizados por profesionales y no profesionales con diferentes habilidades.
- Generar logros y resultados consistentes
- Estar centrado en la persona.
- Proporcionar información accesible y comprensible
- Identificar las necesidades de apoyo de personas con condiciones cambiantes y complejas.
- Generar resultados que sean aplicables a la toma de decisiones en un amplio ámbito de temas.
- Estar diseñado para integrar en el proceso de planificación de apoyo las perspectivas de personas, sus familias y amigos...

La *SIS para Niños y Adolescentes* evalúa las necesidades de apoyo de los niños y jóvenes con discapacidad con el objetivo de ofrecer intervenciones individualizadas que permitan mejorar su calidad de vida. Cuando hablamos del contexto infantil, debemos dar especial importancia al contexto escolar y a la relación de los jóvenes con los iguales y es por ello que desde este instrumento se plantea una división por áreas de la vida cotidiana en la que el contexto educativo adquiere doble protagonismo, haciendo referencia, por un lado, a la participación e inclusión en la escuela y, por otro, el aprendizaje de conocimiento o habilidad cognitivas. Así, los contextos evaluadas en esta escala quedan reflejadas en: Hogar, Comunidad, Participación Escolar, Aprendizaje Escolar, Salud y Seguridad, Social, Defensa, Médico y Conductual

Este instrumento aporta a los profesionales que trabajan con él un perfil individualizado de las personas evaluadas. Este perfil cuenta no sólo con una puntuación general, sino que sitúa al sujeto en un continuo de necesidades de apoyo en todas y cada una de las subescalas que componen el instrumento. De esta manera se consigue alcanzar una planificación individualizada para todos y cada uno de los contextos diarios en los que se desenvuelve la persona con discapacidad.

Para adaptar y validar la escala al contexto español, se están siguiendo los pasos propuestos por Tassé y Craig (1999), dentro de los cuales se incluye la realización de un estudio piloto como paso fundamental en el desarrollo de cualquier instrumento de evaluación.

El estudio preliminar realizado, llevado a cabo con el objetivo de conocer de manera preliminar las características de la escala, ha puesto de manifiesto las adecuadas características del mismo necesarias para continuar en el proceso de validación del instrumento.

A pesar de que la *SIS para Niños y Adolescentes* está siendo desarrollada como una herramienta para planificar apoyos individualizados, también pueden ser agrupados para proporcionar una medida directa de las necesidades de apoyo de grupos u organizaciones similares, tal y como ocurrió anteriormente con la *SIS*, permitiendo la realización de análisis estadísticos descriptivos que pueden utilizarse para realizar pronósticos sobre la población y para planificar programas. Sin embargo, debemos tener mucha cautela a la hora de analizar estos datos ya que, además de no ser el objetivo prioritario del instrumento, nos encontramos ante un estudio piloto que proporciona datos de naturaleza preliminar.

-Al analizar las correlaciones existentes entre las subescalas que componen el instrumento, se puede apreciar que todas correlacionan positivamente, es decir, mayores puntuaciones en un área correlacionan con altas puntuaciones en el resto de área evaluadas. Sin embargo, resulta necesario señalar que el grado de correlación más bajo con el resto de escalas corresponde del ámbito referente a las necesidades de apoyo del aprendiz escolar, ya que, al hacer referencia a conceptos más relacionados con las habilidades cognitivas, no siempre se encuentra relacionada con otras áreas que incluyen actividades referentes a las habilidades sociales o prácticas de los alumnos.

-Por otro lado, la *SIS para Niños y Adolescentes* presenta un apartado inicial en el que se recogen las creencias generales de los informantes en cuanto a la intensidad de las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con discapacidad evaluados. Aunque, en general, el grado de acuerdo obtenido en el estudio piloto es elevado y nos aporta evidencias de validez; la información ofrecida resulta especialmente relevante en aquellos casos en los que la creencia inicial y las respuestas a los ítems no concuerdan, dándonos indicios para indagar de manera más exhaustiva en el caso concreto, de manera que podamos comprender la situación e intentar subsanar de manera práctica las incoherencias, ya sean errores en la codificación, en la comprensión o, incluso, en la concepción de necesidades de apoyo de los informantes.

-Por último, la naturaleza del formato de respuesta de la escala, que recoge la evaluación de dos informantes que conocen bien a la persona con discapacidad, además de aportarnos información sobre la fiabilidad interevaluadores, proporciona un signo de alerta cuando los informantes no obtienen un grado de acuerdo aceptable, siendo idóneo planificar una reunión para unificar puntos de vista que, por ende, influirán en unificar metodologías de intervención. Esta necesidad de unificar criterios resulta especialmente importante cuando el desacuerdo obtenido proviene de las informaciones de personas procedentes de diferentes contextos (e.g. educativo y familiar).

CONSIDERACIONES FINALES

Elaborar instrumentos destinados a la evaluación de las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual supone un doble reto ya que, adopta una manera cuantificable de medir un constructo abstracto y, por otro, supone comparar las necesidades de apoyo de los niños con discapacidad con las de los niños sin discapacidad los cuales, por propia definición, necesitan apoyos para desenvolverse en su vida diaria.

La Escala de Intensidad de Apoyos-SIS para Niños y Adolescentes (Thomson et al., 2008) supone el primer intento de evaluar, de manera eficaz y basada en el nuevo concepto de discapacidad, las necesidades de apoyo de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual. Esta herramienta tiene como uno de sus principales objetivos conocer las necesidades reales de cada niño o joven con discapacidad intelectual con la finalidad de elaborar planes de apoyo individualizados que

permitan mejorar el rendimiento individual y la calidad de vida de nuestros jóvenes de manera significativa.

En esta nueva escala de evaluación, se hace especialmente significativa la información aportada por aquellas subescalas que recogen actividades realizadas en el contexto escolar, considerada una de las áreas fundamentales en la vida de cualquier niño adolescentes. Es por ello que, esta nueva herramienta dedica dos de sus secciones a la valoración de este contexto, evaluando de manera independiente la intensidad de apoyos que los sujetos evaluados necesitan para participar en el aula y para adquirir nuevos aprendizajes.

La reciente llegada del nuevo paradigma, así como la propia naturaleza humana reacia al cambio, convierten en un reto realizar un cambio generalizado que plantee una política individualizada para las personas con discapacidad y deje atrás los modelos tradicionales de intervenciones generalistas. Sin embargo, es necesario empezar a comprender la influencia que los recursos del entorno y los apoyos individualizados pueden suponer al eliminar barreras que mejoran la satisfacción en la vida de las personas con discapacidad intelectual.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bruininks, R.H., Hill, b.K., Weatherman, R.F. y Woodcock, R.W. (1986). *ICAP: Inventory for Client and Agency Planning*. Chicago: Riverside.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.W., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., et al. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and system of supports (10ª ed.)*. Washington, DC: AAMR.
- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., et al. (1992). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports (9ª ed)*. Washington, DC: AAMR.
- Montero, D. (1993). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y Validación del ICAP*. Bilbao: Instituto de Ciencias de la Educación, Universidad de Deusto.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E, Coulter, D.L., Craig, E.M. et al. (2010). *Intellectual disability, definition, classification and systems of supports (11ª Ed.)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Tassé, M.J. y Craig, E.M. (1999). Critical issues in the cross-cultural assessment of adaptive behavior. In R.L. Schalock (Ed.), *Adaptive behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation*. Washington, DC: AAMR
- Thompson, J.R., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.W, Schalock, R.L., Shogren, K.A, Snell, M.E. et al. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 41 (1), 7-22.
- Thompson, J.R., Bryant, B., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., Rotholz, D.A. et al. (2004). *Supports Intensity Scale user's manual*. Washington, DC: AAMR
- Thompson, J.R., Hughes, C., Schalock, R.L., Silverman, W., Tassé, M.J., Bryant, B. et al. (2002). *Integrating supports in assessment and planning. Mental Retardation*, 40 (5), 390-405.
- Thompson J.R., Wehmeyer, M., Little, T.D., Patton, J.R., Polloway, E., Realon, R.E, Schalock, R., Shelden, D. & Tassé, M.J. (2008) *Supports Intensity Scale for Children*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejorando en la calidad de vida por medio de los apoyos. En M.A. Verdugo, T. Nieto, B. Jordán de Urries, y M. Crespo (Coords.) *Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp 99-116). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A., Arias, B. Ibáñez, A. (2007): *SIS. Escala de Intensidad de Apoyos*. Madrid: TEA.
- Wehmeyer , M.L. y Metzler, C.A. (1995). How self-determined are people with mental retardation? *The National Consumer Survey. Mental Retardation*, 33 (2), 111-119.