

Percepción de las necesidades de apoyo de Jóvenes y Adultos con Discapacidad intelectual o del desarrollo: Una estudio Chileno

Perception of the support needs of Youth and Adults with intellectual or developmental disabilities: A Chilean study

Vanessa Vega, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile

Cristina Jenaro, Universidad de Salamanca. España

Maribel Cruz, Universidad Autónoma de San Luis Potosí. México

Javiera Benavente, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile

Daniela Cassinelli, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile

Valentina Puelma, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile

Resumen

La presente investigación de tipo cuantitativa no experimental, basada en un diseño ex post facto, tiene como objetivo conocer las necesidades de apoyo normativas desde la perspectiva de profesionales de jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (DI/DD) mayores de 18 años, pertenecientes a siete escuelas especiales de la V región y región Metropolitana en Chile. Este estudio, se realiza a partir de la recolección de datos a través de la aplicación de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) (Verdugo, Arias, & Ibáñez, 2007), a diecisiete profesionales que debían conocer a las personas por un mínimo de seis meses. Los jóvenes y adultos con DI/DD, que participaron fueron 125, y sus edades fluctúan entre 17 a 62 años. Los principales resultados que se obtuvieron, dicen relación con 1) los adecuados análisis de fiabilidad y validez de la escala en la muestra aplicada; 2) En cuanto a las necesidades de apoyo las áreas que presentaron mayores necesidades fueron aprendizajes a lo largo de la vida, vida en comunidad y actividades de empleo, en contraste con vida en el hogar que en la que se presentaron menores necesidades de apoyo. Esta investigación permitió, conocer los requerimientos de la población en estudio, además de comprobar la utilidad el instrumento para su la aplicación en Chile como lo confirman estudios llevados a cabo por Vega et al, (2011, 2013). El conocer las necesidades de apoyo normativas de personas con DI/DD, permitirá ampliar la información respecto a las áreas que se deben ofrecer apoyos, con el fin de que estas personas mejoren su calidad de vida.

Palabras Claves: *necesidades de apoyo, calidad de vida, discapacidad intelectual y/o del desarrollo, paradigma de apoyo.*

Abstract

The present research no experimental quantitative type, based on an ex post facto design, aims to meet the needs of support from the perspective of professionals of youth and adults with intellectual or developmental disability (IDD) over 18 years, belonging to seven special schools from Chile in the city of Valparaíso and Santiago. This study was performed from a data collection through the implementation of the Supports Intensity Scale (SIS) (Verdugo, Arias, & Ibáñez, 2006), to a twenty professionals who should know the people since at least six months. The youth and adults with IDD who participated were

125, and their ages range from 17-62 years. The main results obtained are related to 1) the proper analysis of reliability and validity of the scale in the applied sample; 2) Regarding support needs, the areas that had higher needs were, learning throughout life and employment activities, in contrast to life at home which was where minor support needs were presented. This research allowed, meet the requirements of the population under study, also test the usefulness of the instrument for the application in Chile, as confirmed by studies conducted by Vega et al, (2011, 2013). Knowing the support needs of people with IDD, will expand the information regarding the areas to provide support, so that these people improve their quality of life.

Key words: support needs, quality of life, intellectual or developmental disability, support paradigm.

1.- Introducción

A lo largo de las décadas, a nivel internacional, se han llevado a cabo una serie de avances en cuanto a la comprensión y conceptualización de la discapacidad, pasando desde un modelo médico-biológico, a uno multidimensional, que comprenda y considere todas las dimensiones de la vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. En la actualidad, tanto a nivel internacional como en Chile, se han realizado avances y cambios en cuanto a la concepción, prácticas y maneras de ver a las personas que presentan alguna discapacidad. Hoy en día, se entiende la discapacidad desde un enfoque de derechos (ONU, 2006), lo cual, no sólo ha permitido avanzar en esta materia, sino que pone en el centro a la persona y sus necesidades.

Estos avances, en relación a la concepción de la discapacidad, han permitido, en Chile, la creación de políticas públicas y leyes que han contribuido a lo largo del tiempo a la inclusión de las personas con DI/DD a la sociedad, promoviendo de esta manera su plena inclusión social. Un ejemplo de esto es la Ley 20.422, la cual establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, sin embargo de los 26 años en adelante estas personas quedan desprotegidas en relación áreas fundamentales para su desarrollo, como educación, empleo, entre otras.

La Discapacidad Intelectual, de acuerdo a la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual (AAIDD) en el año 2010, se entiende en la presencia de limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, en habilidades adaptativas, sociales y prácticas. Queda en evidencia, además, que quienes presentan DI/DD manifiestan diversas necesidades, las que, para poder ser cubiertas y permitir su participación dentro de la sociedad, requieren de apoyos específicos, los cuales de acuerdo a Luckasson y Cols. (2002), hacen referencia a recursos y estrategias, cuyo propósito es promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal, los cuales mejorarán el funcionamiento humano.

Lo anterior, permite hacer referencia al concepto de “necesidades de apoyo”, definido como un constructo psicológico referente al patrón e intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con un funcionamiento humano estándar (Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E. et al., 2009). Éstas, pueden ser identificadas y manifestadas (necesidades sentidas y/o percibidas), ya sea, por la misma persona que presenta DI/DD, así como por heteroinformantes que conocen a la persona (necesidades normativas), quienes comparten en los diferentes contextos en los que se desenvuelve.

Tomando en consideración lo antes planteado, la presente investigación tiene como sustento el reconocimiento de las necesidades normativas de esta población, por medio de la aplicación de la Escala de Intensidad Apoyos (SIS) (Verdugo, Arias, & Ibáñez, 2007), el análisis cuantitativo de la información obtenida una vez aplicado el instrumento y la creación de un perfil de apoyos, el cual contempla las áreas con mayores y menores necesidades de apoyo.

Si bien, a nivel internacional, existen investigaciones con respecto al tema expuesto, en Chile se han llevado a cabo recientemente estudios (Vega, 2011), que si bien son un aporte, están lejos de dar respuesta a la problemática de poder determinar las necesidades normativas de esta población, para así ofrecer apoyos pertinentes para mejorar su calidad de vida. Es por tanto, que se hace imprescindible trabajar, investigar y generar conocimientos y/o estudios que permitan conocer esta necesidad.

En este sentido conocer las necesidades de apoyo normativas que presentan las personas con DI/DD, permitirá ampliar la información respecto a las áreas que se deben ofrecer apoyos y así poder responder a la siguiente interrogante, ¿Cuáles son las áreas y necesidades de apoyo de personas mayores de 18 años que presentan DI/DD, desde la perspectiva de heteroinformantes?

2.- Método

2.1 - Participantes

Los participantes eran personas con DI/DD que participaron fueron 125 adultos con DI/DD mayores de 18 años, los cuales están insertos en escuelas especiales de la V región (tres de Viña del Mar, uno de Quilpué y dos de Limache) y una en la región Metropolitana. La selección de la muestra, será de tipo no probabilístico, es decir, éste se enmarca en un carácter por conveniencia.

En función al género, el 54.4% de los participantes fueron hombres mientras que el 45.6% restante fueron mujeres. En cuanto al grado de discapacidad intelectual, el 40% de los participantes presentan Discapacidad Intelectual Leve, el 37.6% Discapacidad Intelectual Moderada y el 22.4% Discapacidad Intelectual Severa.

Los heteroinformantes fueron diecisiete profesionales de las áreas de educación, psicología y fonoaudiología, quienes conocían a los jóvenes y adultos entre 8 meses y 18 años.

2.2 - Procedimiento

La presente investigación es un estudio cuantitativo de tipo no experimental, basado en un diseño ex post facto. En el proceso de recolección de datos se aplicó la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) a profesionales de la educación que conocieran a las personas con DI/DD mayores de 18 años, por más de seis meses. Participaron docentes de siete escuelas especiales, de las cuales tres pertenecen a la ciudad de Viña del Mar, uno a la comuna de Quilpué, dos a la ciudad de Limache y uno a la región metropolitana, Santiago de Chile.

La Escala de Intensidad de Apoyos (Supports Intensity Scale, SIS) fue diseñada originalmente por Thompson, Bryant, Campbell et al., y publicada por la AAIDD por primera vez en el año 2004 y traducida al español por Verdugo, Arias, & Ibáñez (2007) a diferencia de los test de inteligencia y las escalas de conducta adaptativa, la SIS es un instrumento multidimensional, planteado para establecer el perfil e intensidad de las necesidades de apoyo (Ibáñez, Verdugo y Arias, 2007).

Esta escala, se encuentra dividida en tres secciones. En la primera de éstas, se mide la intensidad de apoyos que un individuo necesita en 49 actividades de su vida, referidas a las áreas de: vida en el hogar; vida en la comunidad; aprendizaje a lo largo de la vida; empleo; salud y seguridad; e interacción social; la Sección 2 abarca elementos de protección y defensa. Cada una de dichas actividades, debe ser evaluada según los parámetros de frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo, que necesita la persona en cuestión.

La sección 3A necesidades excepcionales de apoyo médico y la Sección 3B de necesidades excepcionales de apoyo conductual debiendo ser cada una de ellas estimadas de acuerdo a la cantidad de apoyo requerida. Como resultado de la aplicación de la escala, se obtiene una puntuación global o Índice de Necesidades de Apoyo, así como un gráfico a partir del cual se puede interpretar las áreas que precisan más o menos apoyos.

La realización de la investigación, se llevó a cabo mediante cinco fases: la primera alude a la fase de elaboración, en esta etapa inicial los investigadores realizaron una revisión exhaustiva del instrumento que utilizó. La segunda consistió en una fase de solicitud, en la que se establecieron los primeros contactos con los centros, de quienes se obtuvo una respuesta positiva. En la tercera fase se aplicaron y recolectaron datos, por medio del instrumento a heteroinformantes (profesionales de los diversos establecimientos), quienes debían conocer a los participantes en un periodo de más de 6 meses. En esta fase se aplicaron 125 SIS, a través de una entrevista de una duración de 45 minutos a 1 hora. Durante la aplicación se fueron recolectando datos personales y sociodemográficos de los participantes, además de las preguntas correspondientes a cada ítem de la escala. En la cuarta fase se organizó la información recolectada en una planilla de tipo Excel, donde se separó la información por cada participante, de manera de visualizar de modo global la información entregada por la escala, para finalmente, en una quinta etapa realizar el análisis de los datos a través del programa estadístico SPSS, además se realizó el análisis de fiabilidad del instrumento utilizado a través del estadístico Alfa de Cronbach de cada factor o dimensión de la SIS.

3.- Resultados

Los análisis de fiabilidad de la escala mediante el método de división en mitades, han entregado los siguientes resultados; las puntuaciones en las mitades oscilan entre 0,847 en actividades sociales y 0,947 en actividades de empleo, los índices obtenidos pueden considerarse satisfactorios esto concuerda con análisis llevados a cabo por Vega 2011.

En relación a la validez de la SIS, se ha considerado la validez discriminante. Para comprobar el poder discriminativo de los ítems utilizando la prueba de análisis de

varianza no paramétrico del Krushkal-Wallis, se comprueba el poder de cada uno de los ítems para discriminar entre bajas, medias y altas puntuaciones en el total de las pruebas. Adicionalmente se calcularon los índices de homogeneidad corregido de las sub-escalas en los diferentes tramos de edad, en los cuales los coeficientes oscilan entre 0,756 a 0,954, lo que es altamente satisfactorio. En cuanto a la validez de constructo, se han analizado la intercorrelaciones de las sub-escalas de la SIS, se han encontrado correlaciones altas entre ellas 0,756 a 0,957.

En segundo lugar, se ha calculado la correlación entre las puntuaciones en la sub-escala de la SIS, el grado de discapacidad intelectual en los niveles leve, moderado, severo y profundo de los resultados indican correlaciones significativas que oscilan entre 0,561 a 0,649.

Para finalizar, se ha realizado un análisis discriminante múltiple en las que se tomaron como variables predictores las puntuaciones directas de los participantes en la SIS y como de agrupación el grupo de Discapacidad Intelectual. Los resultados indicaron que se han clasificado correctamente el 68,8% de los casos, especialmente ha sido eficaz para clasificar a los participantes con discapacidad intelectual leve en un 86%, y a quienes presentan discapacidad intelectual severa o profunda ya que clasifica al 60,7% adecuadamente. Por consiguiente, en la presente investigación, la SIS representa un instrumento fiable, para ser aplicado en el contexto en el cual se llevó a cabo la investigación, estos resultados concuerdan con investigaciones llevadas a cabo en Chile en contextos residenciales para personas con DI/DD (Vega, 2011).

En relación a lo planteado por Thompson (2009), en cuanto a las necesidades de apoyos y específicamente a las necesidades normativas, que son aquellas detectadas por un tercero que conoce a la persona, los resultados obtenidos como se observa en la tabla 1 las áreas que presentaron mayores necesidades de apoyos son, Vida en Comunidad (VC) y Actividades de Empleo (AE)

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
VH PUNTACION ESTANDAR	125	3,00	16,00	8,51	3,40
VC PUNTACION ESTANDAR	125	4,00	15,00	9,42	2,88
AV PUNTUACION ESTANDAR	121	2,00	16,00	9,09	3,26
AE PUNTUACION ESTANDAR	125	2,00	16,00	9,24	3,54
SS PUNTUACIÓN ESTANDAR	125	2,00	15,00	9,10	3,16
AS PUNTUACIÓN ESTANDAR	125	3,00	18,00	9,38	3,34
Totstand	125	16,00	95,00	54,46	18,38
N válido (según lista)	116				

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

Tabla 1 Puntuaciones estándar sección 1 SIS

En cuanto a la sección 2 la Escala Suplementaria de Protección y Defensa, los resultados indican que la muestra presenta mayores necesidades de apoyo en cuanto

a obtener servicios y ejercer responsabilidades legales. En la sección 3 (S3), Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico la mayor necesidad está en la necesidad de servicios de terapia y en lo Conductual, las necesidades hacen referencia a prevención de rabietas o estallidos emocionales y mantener tratamientos de salud mental.

En Resumen observa en la figura 1 en la que se expresa el perfil de las necesidades de apoyo, éste es heterogéneo ya que existen áreas con altas necesidades de apoyo como son las de vida en comunidad, actividades sociales y empleo y áreas con menores necesidades como lo es vida en el hogar

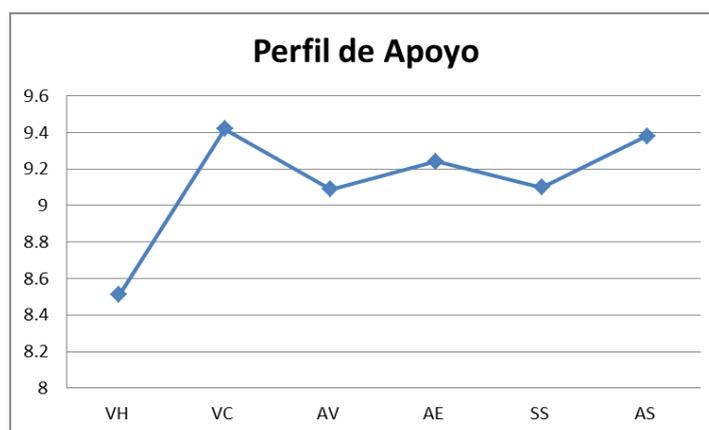


Figura 1. Perfil de Necesidades de Apoyos.

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

Todo los análisis anteriormente desarrollados, han permitido identificar las necesidades normativas de la población en cuanto a su frecuencia, duración y tiempo diario de apoyo, en todas las áreas que se describen en la SIS, en la que se determina un perfil de apoyos, para ver las mayores necesidades presentadas de manera general como por cada área específica en cada uno de los establecimientos.

4.- Conclusiones

La presente investigación permitió conocer las necesidades de apoyo normativas de la población en estudio, además de comprobar la utilidad del instrumento, Escala de Intensidad de Apoyos SIS, para su aplicación en nuestro país, tal como lo confirman estudios llevados a cabo por Vega, Jenaro, Flores, Cruz y Lerdo (2012). Es así como la investigación nos permitió identificar las áreas prioritarias a recibir apoyos con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas.

Respecto a las Áreas de Apoyo que se identificaron, cabe mencionar, que de acuerdo a los análisis realizados, las áreas que requieren mayores apoyos son las de Actividades de Empleo y Vida en comunidad, en contraposición, al área de Vida en el Hogar, donde se encontraron menores necesidades de apoyo. Estos resultados pueden estar asociados a las oportunidades que se le entregan a esta población y al grado de independencia que estos tienen, tal como lo plantean Liesa y Vives (2010), quienes

afirman, que el grado de independencia que pueden llegar a adquirir las personas con DI/DD, se ve condicionado por las limitaciones que éstas mismas presentan, así como las barreras ambientales que deben atravesar a lo largo de la vida, las cuales corresponden principalmente a la falta de oportunidades por parte de la sociedad debido a las capacidades diferentes que estas personas manifiestan.

El conocer las necesidades de apoyo normativas de personas con DI/DD, en Chile permitirá ampliar la información respecto a las áreas que se deben ofrecer apoyos, con el fin de que estas personas mejoren su calidad de vida y así además generar espacios de desarrollo que favorezcan el desarrollo personal, la independencia y la vida en comunidad

En relación a lo anterior, en Chile se están desarrollando avances en esta línea como es la promulgación de la Ley 20.422, que tiene como objetivo materializar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad para logren la plena inclusión social en diferentes ámbitos tales como: participación plena en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social. Acciones como éstas son de gran importancia, pero es necesario que éstos abarquen todas las edades, áreas de la vida diaria contextos en los que se desenvuelve la persona, ya que la etapa adulta en el ámbito de la discapacidad intelectual o del desarrollo es una deuda pendiente en nuestro país y conocer las necesidades es un aporte para generar acciones no solo a nivel particular sino que a nivel de Estado y además nos deja con la tarea de avanzar ahora en el reconocimiento de sus necesidades sentidas para así realmente poder entregar apoyos pertinentes para mejorar su calidad de vida.

5.- Bibliografía.

- AAIDD. (2010). *Discapacidad Intelectual: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo*. Madrid: Alianza.
- Ibáñez, A.; Verdugo, M. A. y Arias, B. (2007). *Evaluación de las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual: Escala de Intensidad de Apoyos (SIS)*. *Integra*, 10 (26), 4-5.
- Liesa, M., Vived, E. (2010). *Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos*. Universidad de Zaragoza: España
- Luckasson, R. y cols (2002): *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. 10th Edition*. Washington: AAMR. Edición en castellano: *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial
- Organización de las Naciones Unidas, ONU. (2006) *Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad*. Resolución aprobada por la Asamblea General de la ONU.
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E. et ál., (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146.
- Vega, V. (2011). *Apoyos, Servicios y Calidad de Vida en Centros Residenciales Chilenos para Personas con Discapacidad Intelectual Institucionalizadas en Chile*.

Ediciones Vitor Universidad de Salamanca. España.

Vega, V., Jenáro, C., Flores, N., Cruz, M., Lerdo, A. (2012). *Necesidades de Apoyos en Adultos con Discapacidad Intelectual institucionalizados: Estudio en el contexto Chileno*. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, Vol. 8, núm 2, 213-222.

Verdugo, M. A., Arias, B., & Ibanez, A. (2007). *La escala de intensidad de apoyos: Un instrumento para evaluar y planificar las necesidades de apoyo de adultos con discapacidad intelectual*. In M. A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp.475–494). Salamanca: Amaru.