



Facultat de Psicologia, Ciències
de l'Educació i de l'Esport **Blanquerna**

Universitat Ramon Llull

Tesis Doctoral

La Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents. Un nuevo escenario para el desarrollo de planes personalizados de apoyo

Ana Luisa Adam Alcocer

Dirigida por:

Dr. Climent Giné Giné

Febrero 2015



Universitat Ramon Llull

TESI DOCTORAL

Títol *La Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents. Un nuevo escenario para el desarrollo de planes personalizados de apoyo.*

Realitzada per Ana Luisa Adam Alcocer

en el Centre Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport.
Blanquerna. Universitat Ramon Llull

i en el Departament Psicologia

Dirigida per Dr. Climent Giné Giné

C. Claravall, 1-3
08022 Barcelona
Tel. 936 022 200
Fax 936 022 249
E-mail: urisc@sec.url.es
www.url.es

Este trabajo se llevó a cabo gracias a la ayuda para la Formación de Personal Investigador Novell (FI) concedida por la *Agència de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca (AGAUR)* de la *secretaria d'Universitats i Recerca (SUR)* del *Departament d'economia i coneixement (ECO)* de la *Generalitat de Catalunya* (2012FI_B2 00150).

*Déjame valerme por mí mismo.
Si lo haces todo por mí, nunca podré aprender.
Por si lo olvidaste sólo se aprende de los errores.*

Jorge Bucay

Agradecimientos

Un día un buen amigo me dijo: *no somos lo que conseguimos, sino lo que superamos*, y hoy cobran un sentido especial estas palabras.

El presente trabajo no hubiese sido posible sin la participación de las múltiples personas e instituciones que me han acompañado y facilitado su apoyo, consejo y ánimo a lo largo de este proceso. Por ello, quiero dedicar estas líneas para expresarles mi agradecimiento.

Gracias Climent, pues fuiste quien me impulsó a realizar este proyecto de vida en el momento preciso. Todavía recuerdo el día en que me alentaste a presentar mis papeles para iniciar el doctorado, sabíamos que implicaría un doble esfuerzo pues aún estaba cursando el último semestre del Máster, pero me dijiste: *tienes mi apoyo y mi confianza*, lo cual me hizo seguir adelante. Gracias por compartir tu tiempo, experiencia y conocimientos, por tu paciencia, orientación, motivación y por tu rigor académico, lo cual ha sido fundamental para mi formación como investigadora. En pocas palabras, gracias por la oportunidad de crecer profesionalmente y de aprender cosas nuevas.

Quisiera reconocer de manera especial, el interés mostrado por mi trabajo y las sugerencias recibidas de la Dra. Mariona Dalmau, a quien le agradezco el ánimo infundido y la confianza depositada en mí.

Gracias a mis compañeros de *recerca* por todos los momentos vividos; por las horas de trabajo en el aula, las risas compartidas, los cafés de las mañanas, pero sobre todo por compartir la vida y dejarme aprender de sus experiencias. Por traspasar las fronteras de lo laboral y compartir dos momentos maravillosos de mi vida, la llegada a este mundo de mis dos hijos, lo cual incrementó mi sentido de familia y el interés por alcanzar una vida de calidad. Gracias David, Anna, Meri, María, Jordi, Elena y Gerard,

quienes me dieron la bienvenida y me acogieron en el *grup de becaris*, cuántas anécdotas inolvidables en el búnker de la cuarta planta. Gracias a Natasha, Meri, Cris G., Elisa, Cris O., Cris T. y Cris M., por siempre tener historias que contar y risas que compartir, por su apoyo y escucha en todo momento. Gracias también a Montse Casanovas por su apoyo y cariño incondicional.

También quisiera agradecer a todos los profesionales y familias que colaboraron en este trabajo, porque sin su ayuda nada de esto habría sido posible. Gracias Eli, Maite, Josep, Joana, Maria, Marina, Francesc, Rosa y Marta, por ser grandes compañeros de investigación, por compartir su experiencia profesional y brindarme su apoyo en todo momento.

Por supuesto, quiero agradecer a mi familia por su apoyo incondicional, por confiar en mi y enseñarme a poner atención en las cosas buenas y dejar de lado las malas, a siempre mirar hacia adelante. Por estar a mi lado, incluso en la distancia.

Finalmente y con mayúsculas, GRACIAS Ignasi por ser el primero en decir: *Sí, Adelante!* Por tu paciencia, por escucharme y decir siempre las palabras precisas. Por hacer esta tesis parte de nuestro proyecto de vida.

Índice

Introducción	14
---------------------------	-----------

PRIMERA PARTE

1. Hablando de la discapacidad intelectual y del desarrollo (DI/DD)	21
1.1 Evolución del constructo de discapacidad intelectual.....	23
1.1.1 <i>El papel de la conducta adaptativa</i>	32
1.2 Un enfoque multidimensional y ecológico	37
2. La calidad de vida de las personas con DI/DD	46
2.1 ¿Qué entendemos por calidad de vida?.....	47
2.2 La medida de la calidad de vida.....	58
3. Entendiendo el paradigma de los apoyos	63
3.1 Los apoyos y las necesidades de apoyos.....	65
3.1.1 <i>Importancia y funcionalidad de los apoyos</i>	72
3.1.2 <i>Diagnóstico y evaluación de las necesidades de apoyo</i>	76
3.2 Planificando los apoyos personalizados.....	81
4. Los resultados personales	89
4.1 La importancia de los resultados personales.....	89
5. Los apoyos y su vinculación con la educación	94
5.1 Adoptando una mirada educativa sobre la discapacidad.....	97
5.2 Agentes en el ámbito educativo	105
5.3 Necesidades y planes de apoyo personalizados	109
5.4 Facilitar apoyos personalizados	117
5.4.1 <i>La EIS-I/A un medio para desarrollar planes de apoyo personalizados</i>	120

SEGUNDA PARTE

6. Metodología	122
6.1 Objetivos	123
6.2 Método	125
6.2.1 <i>Diseño</i>	125
6.2.2 <i>Participantes</i>	127
6.2.3 <i>Instrumento</i>	132
6.2.4 <i>Procedimiento</i>	142
6.2.5 <i>Análisis de datos</i>	154
6.3 Aspectos éticos de la investigación.....	154

7. Resultados	158
7.1 Validación de la EIS-I/A. Propiedades psicométricas	159
7.1.1 Índice de discriminación interna de cada sección	160
7.1.2 Fiabilidad de la escala	161
7.1.2.1 Consistencia interna	162
7.1.2.2 Fiabilidad interevaluadora	166
7.1.3 Validez de la EIS-I/A	167
7.1.3.1 Validez de contenido	168
7.1.3.2 Validez de constructo	170
7.1.3.3 Validez de criterio	178
7.1.4 Puntuaciones normativas	180
7.2 Necesidades de apoyo más significativas de los niños y adolescentes con DI/DD	182
7.2.1 Género	183
7.2.2 Edad	185
7.2.3 Grado de discapacidad	189
7.2.4 Modalidad de escolarización	192
7.2.5 Necesidades de apoyo más frecuentes	195
8. Discusión	201
8.1 Validación de la EIS-I/A. Propiedades psicométricas	203
8.2 Necesidades de apoyo más significativas de los niños y adolescentes con DI/DD	205
8.3 La EIS-I/A como parte de un proceso de evaluación	208
TERCERA PARTE	
9. Conclusiones	210
9.1 Validación de la EIS-I/A. Propiedades psicométricas	212
9.2 Necesidades de apoyo más significativas de los niños y adolescentes con DI/DD	215
9.3 Limitaciones de la investigación	219
9.4 Próximos pasos	220
Referencias	223
Anexos	245

ANEXOS

Anexo 1. Formulario de la <i>EIS per a Infants i Adolescents</i>	246
Anexo 2. Consentimiento informado	256
Anexo 3. Correlaciones inter-ítems, por secciones y de la escala en su totalidad	259
Anexo 4. Coeficiente de fiabilidad según la técnica de las dos mitades	264
Anexo 5. Correlaciones entre las puntuaciones de las secciones y la puntuación total por rangos de edad	266
Anexo 6. Puntuaciones estándar y percentiles por rangos de edad	270
Anexo 7. Prueba post hoc Games-Howell por secciones según la variable edad	283
Anexo 8. Prueba post hoc de Tukey por secciones según la variable grado de discapacidad intelectual	286
Anexo 9. Prueba post hoc Games Howell por secciones según la variable modalidad de escolarización	289
Anexo 10. Descripción de la muestra participante	292

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Estructura general de la definición de Retraso Mental	25
Figura 2. Marco conceptual del funcionamiento humano	39
Figura 3. Factores contextuales en la política pública	44
Figura 4. Relación de los constructos con la discapacidad intelectual	52
Figura 5. Modelo de los resultados del apoyo	67
Figura 6. Factores predictores de las necesidades de apoyo	71
Figura 7. Modelo de apoyos	75
Figura 8. Alineamiento del concepto de calidad de vida con el paradigma de apoyos	79
Figura 9. Componentes del proceso de evaluación y planificación de las necesidades de apoyo	84
Figura 10. Un sistema de apoyos centrado en la persona: aportación-rendimiento- resultados	87
Figura 11. Aspectos que debe cubrir un plan personalizado de apoyos	116
Figura 12. Propuesta para la traducción/adaptación de un instrumento	143
Figura 13. Proceso de traducción y adaptación de la EIS-I/A	151

GRÁFICOS

Gráfico 1. Distribución de la muestra según el género	129
Gráfico 2. Distribución de la muestra por edades.....	129
Gráfico 3. Distribución de la muestra según el grado de discapacidad intelectual.....	130
Gráfico 4. Distribución de los tipos de apoyo.....	198

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Definición operacional de las dimensiones de CdV en la infancia	56
Tabla 2. Relación entre las áreas de evaluación de la EIS-I/A y las dimensiones de CdV	57
Tabla 3. Datos generales de los niños y adolescentes con DI/DD	131
Tabla 4. Secciones de la EIS-I/A. Descripción y número de ítems	137
Tabla 5. Relación entre las áreas de la EIS-I-A y las dimensiones del Modelo de Calidad de Vida	140
Tabla 6. Cambios en la traducción de las opciones de respuesta	145
Tabla 7. Modificaciones realizadas en la descripción de las áreas a evaluar	146
Tabla 8. Correlaciones entre la puntuación de cada sección y la puntuación total	160
Tabla 9. Consistencia interna. Alfa de Cronbach del total de la muestra	163
Tabla 10. Consistencia interna. Alfa de Cronbach por rangos de edad	164
Tabla 11. Error estándar de medida para cada sección y la puntuación total	165
Tabla 12. Correlaciones entre los informadores	166
Tabla 13. Correlaciones entre las puntuaciones de los informadores para las diferentes secciones	167
Tabla 14. Correlaciones entre las puntuaciones de las secciones	171
Tabla 15. Correlaciones de las secciones y de la puntuación total con el CI	174
Tabla 16. Correlaciones de las secciones y de la puntuación total con la CA	176
Tabla 17. Correlaciones de las secciones y de la puntuación total con el grado de discapacidad	177
Tabla 18. Correlación entre las estimaciones previas y las puntuaciones de la escala	179
Tabla 19. Correlaciones entre las secciones y la puntuación total con el criterio	179
Tabla 20. Prueba t de muestras independientes para las puntuaciones de la escala según el género	183
Tabla 21. Prueba t de muestras independientes para las puntuaciones de las secciones según el género	184
Tabla 22. ANOVA para la puntuación total en la escala según la edad	185
Tabla 23. Prueba post hoc según la edad	186
Tabla 24. ANOVA para las puntuaciones en las secciones según la edad	188
Tabla 25. ANOVA para la puntuación total según el grado de discapacidad	189
Tabla 26. Prueba post hoc según el grado de discapacidad intelectual	190
Tabla 27. ANOVA para las puntuaciones en las secciones según el grado de discapacidad	191
Tabla 28. ANOVA para la puntuación total según la modalidad de escolarización	192
Tabla 29. Prueba post hoc para grupos con diferente modalidad de escolarización	192

Tabla 30. ANOVA para las puntuaciones en las secciones según la modalidad de escolarización	194
Tabla 31. Puntuación total de necesidades de apoyo por secciones e ítems.....	195
Tabla 32. Ítems destacados por secciones y rangos de edad.....	197
Tabla 33. Alfa de Cronbach de las secciones	204

Introducción

Justificación teórica
Estructura del trabajo

Introducción

La tesis doctoral presentada se enmarca en el proceso de obtención del Doctorado en Psicología de la *Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport. Blanquerna de la Universitat Ramon Llull* y se encuentra vinculada al proyecto *Adaptació i validació de la Supports Intensity Scale for Children a la població de 5 a 16 anys amb discapacitat intel·lectual de Catalunya*, financiado por el *Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya*.

El trabajo realizado tiene lugar en el marco de un estudio de carácter internacional promovido por la *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)* bajo la dirección del Dr. J. Thompson (Illinois State University) y en el que participa el grupo de investigación: *Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius*, coordinado por el Dr. Climent Giné.

Gracias a la ayuda concedida para la formación de personal investigador (FI), en el marco de la convocatoria 2010 de la *Agencia de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca (AGAUR) de la Generalitat de Catalunya*, realicé los estudios de doctorado que me llevaron a plantear y madurar este estudio cuyo objetivo primordial es, por un lado, contribuir desde un enfoque teórico-práctico a una comprensión más actual de la discapacidad intelectual, reconociendo el papel central de los apoyos para el desarrollo de las personas con DI/DD, y para el logro de su máxima y satisfactoria participación en las actividades de la vida diaria. Por otro contribuir también a que los centros escolares puedan dar respuesta a la diversidad presente en el alumnado y así avanzar hacia una educación cada vez más inclusiva.

Justificación teórica

Hoy en día, el desarrollo de las personas se entiende desde una perspectiva

interactiva y contextual, atribuyendo a los entornos naturales un impacto determinante en el desarrollo de las personas con o sin discapacidad (Brofenbrenner, 1987; Giné, 2000; Schalock et al. 2010, entre otros). Como afirma Valsiner (1994), el proceso de interacción entre la persona que se desarrolla y el contexto es constructivo; en este sentido, encontrarse en un entorno normalizado, no solamente contribuye al desarrollo y mantenimiento de habilidades intelectuales y conductas adaptativas, sino que impacta positivamente en la calidad de vida de las personas con DI/DD.

La nueva concepción de discapacidad intelectual hace referencia a las discrepancias existentes entre las capacidades de una persona y las demandas del entorno en el que se desenvuelve. En este sentido, los apoyos se convierten en una herramienta fundamental en la medida que nos permiten disminuir esas diferencias y alcanzar resultados personales importantes (Schalock, 2010; Schalock, 2009; Verdugo & Schalock, 2010). Sin embargo, sólo evaluando con precisión las necesidades de apoyo de cada persona podremos desarrollar planes y programas que permitan mejorar su calidad de vida y rendimiento individual.

El creciente reconocimiento de los investigadores y profesionales en cuanto a los beneficios que experimentan las personas con DI/DD a temprana edad cuando se les proporcionan los apoyos adecuados a sus necesidades (Luckasson et al., 2002; Schalock, 2013; Schalock et al., 2010; Buntinx & Schalock, 2010), fue lo que llevó a considerar la oportunidad de participar en el proceso de validación de una escala, cuya finalidad es evaluar las necesidades de apoyo adicionales de los niños y adolescentes con DI/DD, desde la nueva visión de la discapacidad intelectual planteada por la AAIDD.

Cuando el niño/adolescente¹ disfruta de más oportunidades para crear entornos significativos, confortables, y seguros para el desarrollo de sus habilidades, su calidad de vida mejora y dispone de más opciones de crecimiento, tanto para ellos como para sus familias.

Hoy en día son escasos los instrumentos diseñados con el propósito de evaluar las necesidades de apoyo de las personas con DI/DD. En el ámbito internacional, la investigación se ha asociado más a la evaluación de las personas adultas; por tanto, la ausencia de estudios realizados y de instrumentos de evaluación estandarizados en relación con la evaluación de las necesidades de apoyos adicionales en niños y adolescentes con DI/DD, justifica el proyecto de la AAIDD y el interés de la investigación que se propone como fundamento de la tesis doctoral.

En efecto, con el objetivo de suplir esta carencia, se ha desarrollado la *Supports Intensity Scale for Children* (Thompson et al., 2008); se trata de una herramienta de evaluación que mide con precisión, en términos de tipo, frecuencia y tiempo diario de apoyo, las necesidades de apoyo de los niños y jóvenes de entre 5-16 años con discapacidad intelectual. Ésta se sustenta, a su vez, en los principios de la *Supports Intensity Scale - SIS* (Thompson et al., 2004), aplicable únicamente a adultos mayores de 16 años con discapacidad intelectual.

Así entonces, el interés por profundizar en la detección de las necesidades de apoyo que manifiestan los niños y adolescentes con DI/DD, la búsqueda de alternativas que ayuden a replantear la intervención educativa que desde el colegio se ofrece para dar respuesta a las necesidades que éstos manifiesten, la importancia de los apoyos personalizados para su óptimo desarrollo y demostrar cómo la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents (Supports Intensity Scale for Children)* resulta un

¹ Debido a que la población implicada en este estudio abarca las edades de 5 a 16 años, se empleará el término niños/adolescentes cuando se haga referencia al conjunto sin hacer distinción de edad.

instrumento clave para ayudar a los menores a participar satisfactoriamente en las actividades del día a día en un entorno lo más normalizado posible, constituyen las razones que justifican el proyecto que se presenta.

El trabajo presta especial atención a las necesidades de los niños y adolescentes con DI/DD relacionadas con el ámbito educativo de tal manera que pueda ayudar a los profesionales a ajustar las prácticas y planificar la respuesta más adecuada, como base para lograr una completa inclusión.

Estructura del trabajo

El trabajo se estructura en tres partes. La primera, está organizada en torno a cinco capítulos, cuyos contenidos temáticos tienen por objetivo dar a conocer los fundamentos teóricos que sustentan el trabajo.

En el *primer capítulo* se revisan los avances significativos de la evolución que ha tenido el concepto de *discapacidad intelectual* en las últimas décadas y describe la nueva visión, con un enfoque multidimensional y ecológico, planteada desde la Asociación Americana de Discapacidades Intelectual y del Desarrollo (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD*). El *segundo capítulo* hace referencia a la *calidad de vida*, su medida y la relación que establece con los otros conceptos presentados. En el *tercer capítulo* se expone la importancia del paradigma de los apoyos, su diagnóstico, evaluación y planificación desde una perspectiva personalizada. El *cuarto capítulo* hace referencia a los resultados personales como elemento clave para lograr una mejor calidad de vida; y finalmente, en el *quinto capítulo*, se vinculan los apoyos con el ámbito educativo, el cual forma parte importante de la red natural de apoyos para el niño o adolescente; en este sentido, la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents*, se presenta como un medio para desarrollar planes de apoyo personalizados.

En la segunda parte se presenta la investigación propiamente. En primer lugar se describe el proceso de traducción, adaptación y validación de una escala de evaluación de necesidades de apoyo para niños y adolescentes con discapacidad intelectual (*Supports Intensity Scale for Children - Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents*) que permite conocer las propiedades de dicho instrumento. En segundo lugar se presentan las necesidades de apoyo más significativas de los niños y adolescentes con DI/DD de Cataluña.

Esta segunda parte comprende tres capítulos. El *sexto capítulo* presenta los objetivos y planteamientos metodológicos que guían la investigación; concretamente se explica el tipo y diseño de la investigación adoptado, la definición y delimitación de la muestra que ha participado en el estudio, las variables a considerar, la descripción del instrumento que se utilizará para efectuar la recogida de datos, el procedimiento a seguir para el desarrollo del estudio y, finalmente el análisis de los datos. Para cerrar el capítulo se presentan las consideraciones éticas de la investigación.

El *séptimo capítulo* presenta los resultados del trabajo de campo; en un primer momento se exponen las propiedades psicométricas del instrumento (fiabilidad y validez) derivadas del proceso de validación; y a continuación, las necesidades de apoyo más significativas identificadas en cada una de las siete secciones que componen la escala. El *octavo* expone la discusión de los resultados a partir de algunas investigaciones afines. En este mismo capítulo se describen algunas de las limitaciones del estudio realizado y el planteamiento de nuevas líneas de investigación.

Finalmente, en la tercera y última parte de la tesis correspondiente al *noveno capítulo*, se presentan las conclusiones más relevantes fruto de la reflexión en torno a la relación existente entre los fundamentos teóricos, los objetivos y los resultados obtenidos. Las conclusiones se presentarán en dos apartados en concordancia con el

capítulo de resultados y de discusión. El primero irá en función de los resultados obtenidos en la validación de la escala y el segundo describirá las necesidades más significativas de los niños y adolescentes con DI/DD. Este capítulo se complementa con algunas propuestas de mejora que darían continuidad al presente trabajo.

Capítulo 1

Hablando de la discapacidad intelectual y del desarrollo (DI/DD)

1.1 Evolución del constructo de discapacidad intelectual

1.2 Un enfoque multidimensional y ecológico

1. Hablando de la discapacidad intelectual y del desarrollo (DI/DD)

Con el paso de los años, el trato y la manera en que la sociedad considera a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DI/DD), ha variado significativamente; sin embargo, estas personas aún se enfrentan a ciertas dificultades para integrarse y desarrollar un rol satisfactorio y aceptado por la comunidad.

En este capítulo se presenta una mirada al pasado, con la intención de entender la evolución del concepto y, de esta manera aportar elementos de reflexión que permitan comprender el por qué de las prácticas actuales y sentar las bases para construir el futuro.

En los últimos años, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* [AAIDD]) ha realizado un trabajo importante para definir y proponer una nueva visión de la DI/DD, focalizándose en las conductas funcionales y en las necesidades de apoyo de las personas, lo cual exige un cambio de perspectiva y da valor e importancia a la prestación de los apoyos, a las oportunidades y a los resultados personales. La alineación de las características personales, las exigencias del entorno y las necesidades de apoyos personalizados, representa una de las tareas primordiales para conseguir una vida de calidad para las personas con DI/DD y constituye una de las aportaciones de la definición del 2010. En la actualidad la DI/DD se concibe desde una perspectiva socioecológica y multidimensional, es decir, desde la interacción persona – ambiente.

El presente capítulo, se ha estructurado en dos apartados; en el primero se hace un recorrido histórico en el que se explica la evolución de la definición de discapacidad intelectual y del desarrollo formulada por la AAIDD desde el año 1992 hasta nuestros días, y se describen los cambios que su aplicación ha producido en la atención a las personas con DI/DD. En el segundo apartado, se expone el enfoque multidimensional y

ecológico en el que sienta sus bases la DI/DD y, se plantean algunas perspectivas de futuro.

Hoy en día, tal y como plantea Verdugo (2003 y 2003a), la discapacidad intelectual debe concebirse desde un enfoque que subraye en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad.

1.1 Evolución del constructo de discapacidad intelectual

El desarrollo de los niños y adolescentes es resultado tanto de sus propias características biológicas como de la interacción que mantienen con los demás a través de diferentes experiencias y apoyos que están a su alcance en la casa, la escuela, el trabajo y, definitivamente, en la comunidad (Giné, 2000).

La segunda mitad del siglo veinte se ha caracterizado por una evolución muy rápida en todos los ámbitos de la existencia humana y por transformaciones relacionadas con los avances científicos, cambios sociales, educativos, asistenciales, etc.; la concepción de la discapacidad, así como la atención a las personas no se han quedado al margen de esta evolución.

En los últimos años, se ha visto reflejado un cambio en la concepción de la discapacidad, lo cual implica que es fluida, continua y cambiante, dependiendo de las limitaciones en el funcionamiento de la persona y de los apoyos de que disponga en el entorno en que se desenvuelve. Desde 1908, la AAIDD ha actualizado 10 veces la definición, incorporando los avances que la investigación en sus diferentes ámbitos ha aportado para una mejor comprensión y atención de las personas con discapacidad intelectual; reflejando así el intento por lograr una comprensión más clara de dicha condición y por desarrollar una terminología más precisa y aplicable, así como una clasificación y un sistema orientado a la habilitación. Por supuesto, relacionado con el

respeto a la persona, el reconocimiento de sus derechos, su integración a la sociedad, etc., aspectos que en épocas anteriores únicamente habían comenzado a plantearse.

En 1983, con la publicación del Manual de Terminología y Clasificación de la *American Association on Mental Deficiency* (Grossman, 1983), se produjo un cambio significativo de paradigma en el campo del retraso mental (actualmente DI/DD), el cual puede resumirse en tres aspectos: (a) la necesidad de definirse en un contexto social, (b) la mejora del funcionamiento a través de la implementación de los apoyos durante un período de tiempo y, (c) las capacidades, limitaciones y necesidades de la persona guían la práctica de los servicios de rehabilitación (Schalock, 1995).

Hasta inicios de los años 90, la conceptualización de la discapacidad intelectual estuvo marcada por el déficit y se consideraba un atributo de la persona. En las últimas tres décadas, han surgido cambios significativos respecto a la manera de entender la discapacidad y su naturaleza, así como las mejores prácticas sobre su diagnóstico, clasificación y mejora a través de los apoyos. En este sentido, el Manual de 1992 (Luckasson et al., 1992) presenta un nuevo modelo, el cual destaca no solamente por sus aportaciones y componentes teóricos sino también, y esencialmente, por su impacto en las prácticas profesionales, en la organización y prestación de los servicios, así como en la calidad de vida de las personas con alguna discapacidad. Plantea alejar el proceso de diagnóstico a partir de las puntuaciones de los test de inteligencia, contextualizando el diagnóstico y la clasificación dentro del sistema de apoyos personalizados y cambiando el énfasis en la provisión de programas para las personas con DI/DD por el diseño y la prestación de apoyos personalizados. En síntesis, se pasa de observar exclusivamente al individuo a considerar cómo interacciona con sus diversos contextos de vida.

Esta nueva concepción se centra en los tres elementos clave del concepto de retraso mental: capacidades, contextos y funcionamiento. En la Figura 1 se muestra la

estructura de la definición de retraso mental que presenta el Manual de 1992, en la cual se puede apreciar la interacción de estos tres elementos. En la base del triángulo se sitúa el funcionamiento de la persona para enfatizar que es un modelo funcional. En el lado izquierdo se sitúan las capacidades, lo cual indica que el funcionamiento está relacionado específicamente con las limitaciones tanto en la inteligencia como en las habilidades adaptativas y, en el lado derecho se presentan los contextos (normalizados y habituales) en los cuales la persona se desenvuelve.

Siguiendo en la línea de esta estructura, se puede decir que toda persona con DI/DD puede diferir en la naturaleza, grado y severidad de sus limitaciones, dependiendo de las demandas y restricciones del entorno y de la presencia o ausencia de apoyos.

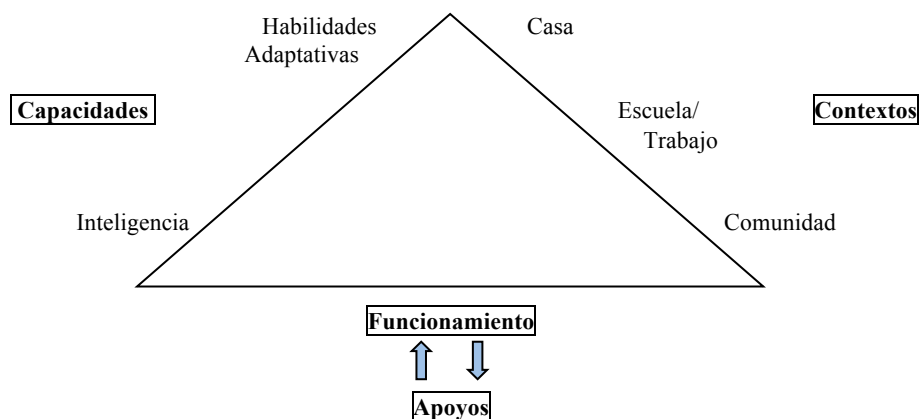


Figura 1. Estructura general de la definición de Retraso Mental (Luckasson et al., 1992)

Esta concepción refleja una perspectiva ecológica centrada en la interacción que establece la persona con los diferentes contextos en los que se desenvuelve, y reconoce que la aplicación sistemática de ciertos apoyos personalizados puede mejorar el funcionamiento de la persona dentro de la comunidad.

Es importante resaltar que en el Manual de 1992 se presenta por primera vez a la discapacidad intelectual como una condición que podría mejorarse con la provisión de apoyos en lugar de verse como una discapacidad permanente y estática. A partir de este momento, la AAIDD ha continuado trabajando para desarrollar y perfeccionar este cambio de paradigma, el cual se ha concretado en la 11ª y más reciente versión del *Manual de la Discapacidad Intelectual: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyos*, publicado en 2010 (Schalock et al., 2010).

En el Manual de 1992 (Luckasson et al., 1992), la definición establece el marco para la evaluación y planificación de los apoyos que las personas con DI/DD requieren, el cual plantea un proceso de tres pasos; actualmente se habla de un proceso de evaluación con tres funciones: el diagnóstico, la clasificación, y la planificación de apoyos que las personas con DI/DD necesitan; lo cual sirve de referencia a los profesionales y a las organizaciones para trabajar según el nuevo paradigma.

Estas tres funciones son los aspectos centrales de las últimas definiciones de la AAIDD (1992, 2002, y 2010). En primer lugar se hace referencia al diagnóstico, cuyo objetivo principal es establecer la presencia o ausencia de la discapacidad; así como el poder fundamentar los apoyos y servicios que una persona necesita. En cuanto a la clasificación, el propósito básico es identificar las capacidades y limitaciones en cada una de las cinco dimensiones propuestas (capacidades intelectuales; conducta adaptativa; participación, interacción y roles sociales, salud; y contexto), así como las necesidades de apoyo. Finalmente, la planificación de los apoyos comporta la toma de decisiones relativa al “qué, cuándo y cómo” se proveen los apoyos a una determinada persona, con el objetivo de mejorar su funcionamiento en los diversos contextos de vida y conseguir mejores resultados relacionados con la independencia, las relaciones, el bienestar personal y la participación escolar y comunitaria.

En este sentido, Thompson et al. (2010) plantean que la DI/DD se entiende como un estado de funcionamiento humano multidimensional en relación con las demandas del contexto; la importancia de este nuevo modelo se manifiesta esencialmente en la manera de conceptualizar a las personas con DI/DD, contemplando tanto las limitaciones como las capacidades del individuo y ofreciendo los apoyos necesarios, en la organización y prestación de los servicios, así como también en la preocupación por su calidad de vida. A través de estos tres elementos se articula, de forma progresiva, el conjunto de propuestas y procedimientos que permiten realizar la evaluación de la persona con DI/DD y la determinación del perfil de apoyos necesarios.

Asimismo, tal y como comenta Giné (2002), desaparecen las categorías; por primera vez se rechazan explícitamente y se afirma que no se ha de clasificar a las personas con DI/DD a partir de las categorías tradicionales (sistema basado en los niveles de inteligencia), sino que se ha de pensar en los apoyos que pueden necesitar para incrementar su participación social; es decir, concretar el tipo e intensidad de apoyos necesarios. Lo más importante no es el diagnóstico y la clasificación de las personas con DI/DD, sino acordar, a partir de la información obtenida en la evaluación, los apoyos y servicios necesarios que habría que proporcionarle.

En resumen, con la definición surgida en 1992, se puede hablar de un cambio de paradigma, el cual asume que, con los apoyos apropiados, la conducta adaptativa mejorará. También reconoce que las limitaciones son sólo una parte del funcionamiento global de la persona y presenta por primera vez el modelo multidimensional del funcionamiento humano, redefinido en el manual de 2002, el cual categoriza los apoyos requeridos y no al individuo, considerando la intensidad y el patrón cambiante de dichos apoyos requeridos a lo largo de la vida.

Todo esto, nos lleva a afirmar que una implicación básica de la nueva definición de discapacidad intelectual es la necesaria adaptación de los entornos, como apoyo importante para mejorar el funcionamiento de las personas. Es decir, no se trata sólo de facilitar el acceso de las personas con discapacidad intelectual a los entornos naturales, sino también de crear y diseñar entornos capaces de ser compartidos por todas las personas independientemente de sus capacidades.

Con el paso de los años, la discapacidad intelectual deja de presentarse como un problema exclusivamente orgánico y se convierte en un reto educativo y social. Por lo cual, en el 2002, la AAMR publica una nueva definición que se ubica en el marco de una concepción interaccionista y contextual del desarrollo y de la discapacidad, nuevamente se afirma que las diferencias son el resultado de las interacciones entre las características internas de la persona y las condiciones de los contextos en que se desenvuelve. Este Manual (Luckasson et al., 2002) incluye aspectos subjetivos del funcionamiento, una fuerte orientación hacia los apoyos personalizados y contempla los conceptos de inteligencia y de conducta adaptativa. Asimismo proporciona criterios más explícitos para el diagnóstico y la clasificación e incorpora el uso del juicio clínico en estos procesos.

Tal y como comentan Thompson, Wehmeyer y Hughes (2010) durante los 10 años transcurridos desde la publicación del anterior Manual, se han llevado a cabo numerosas investigaciones y aportaciones entre las que se pueden destacar: una mayor apreciación del valor de la planificación centrada en la persona y su implementación; un enfoque ecológico que destaca la importancia de las interacciones persona-entorno y la identificación de los apoyos personalizados para la mejora del funcionamiento humano; un renovado énfasis en el bienestar personal, la calidad de vida y los resultados personales; así como, una amplia variedad de estrategias de apoyo.

Hay que destacar que el Manual 2002 (Luckasson et al., 2002) incorpora nuevos aspectos, entre los que se pueden mencionar:

- una mayor precisión para medir la inteligencia y la conducta adaptativa;
- una quinta dimensión: *la participación, las interacciones y las conductas sociales*; lo que la acerca a la reciente Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS);
- una nueva manera de concebir y medir los apoyos; y
- una ampliación del proceso de evaluación de tres pasos; en concreto se propone un Modelo del proceso de planificación y evaluación del apoyo en cuatro pasos.

A partir del 2002, el concepto de *retraso mental* fue disminuyendo en su uso, siendo substituido por el término *discapacidad intelectual*. Esto es debido, en primer lugar, a la aplicación del modelo socio-ecológico. Cabe destacar que de la definición de 2002 a la de 2010 no hay cambios sustanciales; lo que se puede resaltar como cambio más importante es la introducción del término discapacidad intelectual (DI), dejando atrás el de retraso mental. La diferencia entre ambos términos radica, según explican Wehmeyer et al. (2008), en el lugar donde reside la discapacidad; el primero la considera como una condición interna, mientras que el segundo considera que depende del ajuste entre las capacidades y limitaciones de la persona y el contexto en el que ésta funciona.

Finalmente, en el 2010, la AAIDD publicó una nueva edición del manual en el cual se continúan describiendo las mejores prácticas referentes al diagnóstico, la clasificación y la provisión de los apoyos personalizados para las personas con DI/DD. El enfoque de este manual se basa en el conocimiento de la etiología de la DI/DD y un modelo ecológico de la discapacidad; así como en un marco multidimensional que nos

ayuda tanto a explicar el fenómeno de la DI/DD, como a evaluar clasificar y desarrollar sistemas de apoyos personalizados.

En este sentido, el Manual de 2010 define la discapacidad intelectual como “una discapacidad que se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (Schalock et al., 2010, p. 1). Esto confirma, que el énfasis se sitúa en la interacción entre el individuo, su entorno y los apoyos con que cuenta; es decir, implica una limitación en las habilidades que la persona aprende a gestionar para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder ante situaciones y contextos diferentes.

Estas limitaciones crean una discrepancia entre lo que un niño o adolescente puede hacer y lo que el entorno requiere (para uno con una edad y cultura similar); cosa que hace que necesite unos tipos y unos patrones de apoyo que la mayoría de los otros niños o adolescentes no necesitan.

Schalock et al. (2010) señalan que para aplicar esta definición es esencial tener en cuenta las siguientes premisas:

- Las limitaciones en el funcionamiento actual de las personas con DI/DD deben considerarse en el contexto de los ambientes comunitarios característicos y propios del grupo de igual edad y cultura que la persona.
- Una evaluación válida ha de considerar la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en aspectos comunicativos, sensoriales, motores y conductuales.
- Las limitaciones coexisten habitualmente con las habilidades adaptativas o capacidades personales.

- Un objetivo importante al describir las limitaciones es desarrollar un perfil de los apoyos necesarios para la persona.
- Con los apoyos personalizados apropiados durante un periodo de tiempo continuado, el funcionamiento vital de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

Aunado al término DI, se habla del término discapacidad del desarrollo (DD), el cual engloba a la discapacidad intelectual, los trastornos del espectro autista, la parálisis cerebral y otras condiciones de discapacidad estrechamente relacionadas con la discapacidad intelectual o que requieren un proceso de apoyo similar al requerido para personas con dicha discapacidad. Este término, tal y como describe la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), indica que existen limitaciones en áreas relevantes de la vida como por ejemplo el lenguaje, la movilidad, el aprendizaje, el autocuidado y la vida independiente, al igual que existe una alteración sustancial del funcionamiento social y/o cognitivo. Por lo cual, se requiere un importante esfuerzo de planificación interdisciplinaria y coordinación de servicios para ayudar a la persona a lograr su máximo potencial.

En resumen, la discapacidad intelectual se expresa cuando una persona con limitaciones significativas interactúa con el entorno; por tanto, según sea un entorno más o menos facilitador, la discapacidad se expresará de manera diferente. Por lo general es permanente, es decir, para toda la vida y tiene un impacto importante tanto en la vida de la persona como de su familia.

Para Schalock (2009):

“...la discapacidad intelectual ya no se considera un absoluto, un rango invariable de la persona, sino más bien como una limitación del funcionamiento

humano que ejemplifica la interacción entre la persona y su entorno, centrándose en el papel que los apoyos personalizados pueden desempeñar en la mejora del funcionamiento individual y la calidad de vida” (p. 70).

Este enfoque contempla que los niños y adolescentes que presentan una deficiencia intelectual son personas con fortalezas y debilidades y requieren un sostén. Por lo cual es importante destacar que, tanto el modelo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) como el de la AAIDD defienden la visión de la discapacidad intelectual que considera las fortalezas, las necesidades del sostén, y el contexto; acentúan el papel de los apoyos en cuanto a tender un puente sobre la brecha entre la capacidad de las personas con deficiencia intelectual y las expectativas del funcionamiento en los ambientes en los cuales viven, aprenden, trabajan y juegan. En esta línea, la *Escala d’Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* (EIS-I/A), que se presenta en este trabajo, conduce de manera natural a la identificación de los mecanismos de sostén necesarios, que mejoren la existencia de la persona diagnosticada.

1.1.1 El papel de la conducta adaptativa

La nueva visión de la discapacidad intelectual supone un acercamiento a las personas desde las ayudas que necesitan para progresar, y ofrece elementos para el análisis y la reflexión que ayudan a promover la consolidación de las acciones que contribuyan a la mejora de la CdV de las personas con DI/DD y de su entorno.

Así pues, la mirada se centra en el ajuste dinámico entre personas y entornos. Se trata de ver cómo se adapta la persona al ambiente que le rodea y cómo se adapta la sociedad (la comunidad, la familia, las instituciones) a las personas. De ahí la importancia que adquiere en la definición la conducta adaptativa, la cual resurge como uno de los criterios para diagnosticar la discapacidad intelectual. En el Manual de 1992

aparece como una continuación de la atención que históricamente se ha prestado a las habilidades adaptativas en el diagnóstico del retraso mental. Según Harrison (1989), la mayoría de las definiciones planteadas hasta el momento, sugieren que la conducta adaptativa se desarrolla e incrementa en complejidad a medida que la persona envejece, y se define generalmente como la ejecución diaria de las actividades necesarias para la autonomía personal y social, más que la capacidad para realizar las actividades.

A diferencia de los tests de inteligencia, las escalas de conducta adaptativa se centran en el nivel de habilidad que una persona manifiesta cuando realiza tareas en su entorno. Éstas miden aspectos de inteligencia conceptual, práctica y social (Thompson, McGrew & Bruininks, 1999; Widaman & McGrew, 1996). Luckasson et al. (2002) destacan que este concepto implica un conjunto de competencias en los ambientes comunitarios y culturales típicos para sus iguales en edad y se deben asociar a necesidades de apoyo personalizados.

Hay que insistir en que las habilidades adaptativas de un contexto normalizado no son las mismas que las de un contexto institucional.

Actualmente, la conducta adaptativa se define como “un conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que las personas aprenden para funcionar en la vida diaria” (Schalock, 2010, p. 43). Se considera de carácter multidimensional e incluye las habilidades conceptuales (por ej., lenguaje, lectura y escritura, conceptos de tiempo, número y los relativos al manejo del dinero), habilidades sociales (por ej., habilidades interpersonales, responsabilidad, autoestima, seguimiento de las normas y obediencia de las leyes, así como la resolución de problemas sociales) y, habilidades prácticas (por ej., actividades de la vida diaria, habilidades laborales, uso del dinero, seguridad, cuidado de la salud, viajes o transporte, horarios o rutinas y, uso del teléfono). Se puede decir que las limitaciones en conducta adaptativa se ven reflejadas por el fracaso en el

momento de responder a los cambios de la vida y demandas del entorno; entre ellas se pueden incluir no saber cómo emplear la habilidad (déficit de adquisición), cuándo utilizar las habilidades aprendidas (déficit de realización), u otros factores motivacionales que afecten la expresión de las habilidades (déficit de realización).

En este sentido, queda claro que el grado en que la persona sea capaz de hacer frente a las demandas de su entorno es un criterio a tener en cuenta en el proceso de evaluación y diagnóstico de la DI/DD.

La evaluación de la conducta adaptativa puede ser útil para diagnosticar, clasificar y planificar los apoyos. De acuerdo con Verdugo y Genaro (2004), es importante reconocer que según el método y medida que se emplee para evaluar la conducta adaptativa, tendrá diferentes ventajas y limitaciones, dependiendo de los propósitos específicos.

Además de ayudar al diagnóstico, las escalas de conducta adaptativa son útiles para identificar objetivos educativos o relativos a la intervención (Nihira, 1999), o como indica Verdugo (2003a) ayudan a determinar los apoyos de cada persona y permiten comprender mejor los factores que podrían influir y predecir la capacidad de tener éxito en la vida.

En el Manual de 2002, se especifica con claridad que para diagnosticar limitaciones significativas en la conducta adaptativa se debe hacer “por medio del uso de medidas estandarizadas, con baremos de la población general, incluyendo personas con y sin discapacidad” (Luckasson et al., 2002, p. 76).

La AAIDD y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) han desarrollado la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa-DABS (Verdugo, Arias & Navas, 2014), para facilitar el diagnóstico de conducta adaptativa en la línea de la actual definición.

La psicología cuenta con cuatro caminos o recursos para obtener la información necesaria que permita evaluar la conducta adaptativa de las personas con discapacidad intelectual: la entrevista, los informes, la observación directa y los test. Lo ideal, según Montero (2005), es realizar observaciones continuadas en los distintos entornos en los que se desenvuelve el individuo. Pero hay que reconocer que esto no siempre resulta posible, principalmente por el derecho a la intimidad de la persona evaluada y el tiempo disponible. Por lo que, el procedimiento más habitual suele ser la entrevista realizada por un profesional familiarizado con la prueba, a una persona que tenga un buen conocimiento de la persona evaluada y una relación cotidiana con ella, ya que este procedimiento permite acceder a gran cantidad de información en poco tiempo.

Luckasson et al. (1992) plantean que una evaluación completa, por parte del profesional, debe incluir la administración de la prueba por parte de distintos profesionales, la revisión del historial del individuo, la entrevista a la propia persona con discapacidad, así como a personas relevantes en su vida y, la observación del individuo en su entorno natural.

En síntesis, para evaluar la conducta adaptativa es necesario consultar múltiples informantes en los diversos contextos. A partir de esta concepción, como estrategia de evaluación amplia, la Guía del usuario de la discapacidad intelectual (Schalock et al., 2010) plantea las siguientes orientaciones: (a) investigar lo que la persona normalmente hace, más que lo que puede o podría hacer; (b) utilizar diversos informantes que conozcan bien a la persona y hayan tenido oportunidad de observarla en diferentes contextos; (c) basar las observaciones en la ejecución repetida de la conducta; (d) reconocer que las limitaciones en el funcionamiento actual se han de considerar dentro del contexto de entornos comunitarios típicos de los compañeros de su misma edad y cultura; (e) diferenciar entre conducta adaptativa y problemas de conducta.

En opinión de algunos investigadores (por ej., Bruininks, Thurlow & Gilman, 1987; Luckasson et al., 1992; Luckasson et al., 2002; Jacobson, 2006; Schalock et al., 2010), el constructo de conducta adaptativa ha contribuido a mejorar significativamente el diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos. Algo muy importante y que ha sido retomado en tiempos actuales consiste no sólo evaluar las limitaciones sino también sus capacidades.

La inclusión del constructo de conducta adaptativa en la definición de DI/DD, ha permitido neutralizar el efecto de reducir la medición del funcionamiento intelectual, tal como lo miden los tests de inteligencia, como un referente exclusivo para el diagnóstico de discapacidad intelectual. Por lo cual, se incrementó la necesidad de generar instrumentos de evaluación para el diagnóstico y planificación de apoyos en la práctica educativa.

Es necesario hacer mención de la importancia que se le atribuye a la conducta adaptativa como predictor de la calidad de vida, ya que permite que una persona con discapacidad intelectual adquiera las destrezas necesarias para promover una conducta más independiente, lo que implica incluir en los programas de apoyo al menos uno de los principios de calidad de vida (Verdugo & Schalock, 2001).

Actualmente se contempla a la persona con discapacidad intelectual como una persona que se desenvuelve en su entorno, con sus capacidades y sus limitaciones y, con posibilidades de progresar si le proporcionamos los apoyos adecuados. En este sentido, la propuesta de la AAIDD se centra en la persona, en sus fortalezas, limitaciones, entornos y necesidades; en otras palabras, el modelo y el contenido de sus propias vidas, así como los apoyos que deberían incluirse o eliminarse para permitirles tener una vida satisfactoria.

En conclusión, hoy se refleja una nueva forma de pensar sobre la DI/DD, se enfatiza la autonomía para tomar decisiones, las capacidades y puntos fuertes de la persona, la importancia de los ambientes normalizados y habituales (contextos naturales), la provisión de apoyos personalizados y la igualdad de oportunidades. En este sentido, se puede decir que, la mejor forma de avanzar en la comprensión de lo fundamental es estudiando la realidad tal y como es en la vida diaria de las personas con DI/DD.

1.2 Un enfoque multidimensional y ecológico

Una comprensión completa y un correcto entendimiento del constructo DI/DD, de acuerdo con la definición de la AAIDD, requiere un enfoque multidimensional y ecológico que refleje la interacción del individuo y su entorno. Las ventajas de entender la naturaleza multidimensional de dicho constructo, están en reconocer la complejidad biológica y social relacionada con la discapacidad intelectual; tener presentes las características esenciales de una persona con esta discapacidad; establecer un marco ecológico (persona – ambiente) para la prestación de apoyos; y, reconocer que la manifestación de la discapacidad intelectual implica la participación dinámica y recíproca entre la capacidad intelectual, conducta adaptativa, la salud, participación, el contexto y los apoyos personalizados (Wehmeyer et al., 2008).

En las últimas décadas, la investigación ha evidenciado que el concepto de desarrollo se encuentra en continua evolución, y se contempla como resultado de la interacción que la persona mantiene a lo largo del tiempo con adultos y compañeros significativos en los diversos contextos de desarrollo. Esta concepción tiene sus orígenes en la propuesta de Vygotsky (1979), la cual se basa en la premisa de que el desarrollo intelectual de la persona no se puede comprender sin hacer referencia al contexto social en el que se encuentra inmersa.

La teoría multidimensional reconoce que ninguno vive de manera aislada, por lo cual se pide al evaluador que intente entender a fondo la interacción entre las capacidades de la persona y los diversos entornos.

Con la finalidad de clarificar la multidimensionalidad del constructo de discapacidad intelectual, la AAIDD propone por primera vez en el Manual de 1992, el marco conceptual del funcionamiento humano, el cual se perfeccionó posteriormente en el Manual 2002 y que es consistente con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), modelo propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001). Este modelo proporciona una mirada diferente de la persona con DI/DD que tiene en consideración tanto las características del individuo como los diversos entornos en los cuales éste participa. En el modelo destacan tres elementos clave: el funcionamiento humano; los apoyos con que cuenta la persona; y las cinco dimensiones que la constituyen: Habilidades intelectuales, Conducta adaptativa, Salud, Participación y Contexto.

Cabe destacar que, según Buntix (2006), el modelo de la AAIDD difiere en tres aspectos del modelo de la CIF:

1. Es un modelo desarrollado como un sistema especial para la DI/DD.
2. Los apoyos se definen como un elemento distinto y fundamental. En la CIF están implicados en los factores ambientales.
3. No proporciona códigos de clasificación para propósitos administrativos.

La AAIDD describe el funcionamiento de la persona en el entorno, a partir de cinco dimensiones que comprenden todos los aspectos del individuo, del entorno donde vive y de la interacción entre ambos.

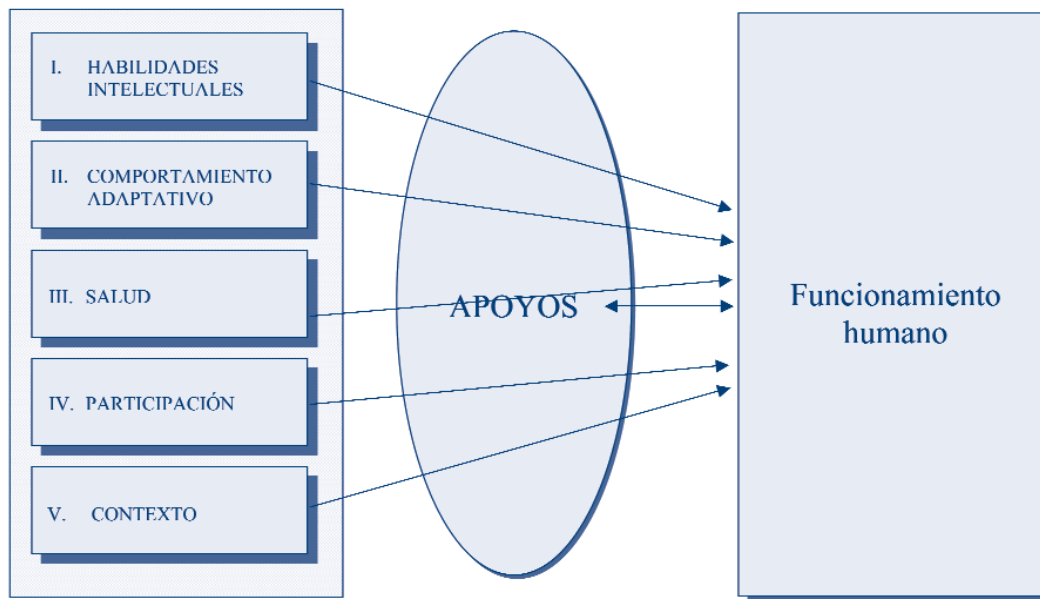


Figura 2. Marco conceptual del funcionamiento humano (Schalock et al., 2010)

El funcionamiento de la persona, es un término genérico que hace referencia a todas las actividades vitales de una persona y comprende tanto estructuras como funciones corporales, actividades personales y participación (Wehmeyer et al., 2008); es por eso que se mira a través del prisma de los apoyos actuales. Según Gilbert (1978), es resultado de las interacciones entre el comportamiento de una persona y su entorno, y se potencia cuando la discrepancia persona-entorno se reduce y los resultados personales se mejoran.

Como se puede apreciar en la Figura 2, tal y como plantean Buntinx y Schalock (2010), el modelo tiene dos componentes principales a la hora de entender el funcionamiento del individuo: las cinco dimensiones que representan el entorno (habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación y contexto) y, el papel interactivo que tienen los apoyos en la naturaleza dinámica del funcionamiento humano, ubicados en el centro como un factor clave en la mejora del funcionamiento del individuo y como parte integral del proceso de evaluación. Esta figura, ejemplifica la

interacción entre la persona y su entorno, centrándose en el papel que los apoyos personalizados pueden desempeñar en la mejora del funcionamiento individual y la calidad de vida.

Como ya se ha comentado anteriormente, el funcionamiento del individuo no se explica únicamente a partir de sus características personales sino que depende en gran medida de los apoyos que tiene a su disposición. Las cinco dimensiones, ni individualmente ni en su conjunto, determinan el funcionamiento de la persona con DI/DD, ya que proporcionando los apoyos adecuados, en general mejora. Es así, que los apoyos juegan un papel mediador y central en el funcionamiento del individuo.

Esta nueva visión nos lleva a un concepto más amplio de la DI/DD, que implica entender el comportamiento diario de las personas en función de las cinco dimensiones poniendo énfasis en la necesidad individual de apoyos. Proporciona una manera de percibir al individuo con DI/DD más acorde con la realidad, ya que abarca todos los aspectos de la persona y del mundo en que vive.

Las dimensiones del funcionamiento humano propuestas han evolucionado, desde el Manual de 1992 hasta el actual de 2010, con la finalidad de mejorar el funcionamiento individual. Este marco conceptual, reconoce que si bien el diagnóstico de la DI/DD implica el funcionamiento intelectual, la conducta adaptativa y la edad de iniciación; la expresión de la DI/DD en relación al funcionamiento humano supone la relación dinámica y recíproca entre la habilidad intelectual, la conducta adaptativa, la salud, la participación, el contexto y los apoyos personalizados.

Todas las personas somos diferentes y necesitamos diversos apoyos para funcionar de manera óptima en las actividades de la vida diaria; lo que es necesario identificar es el tipo y la intensidad de los apoyos que las personas con discapacidad requieren para lograrlo.

Ante la imprecisión e imposibilidad actual para medir la intensidad del apoyo que la persona con DI/DD requiere; la necesidad de evaluar los apoyos se reveló como una de las dificultades más importantes para la aplicación de la definición de 1992/2002, dado que la evaluación de déficits estaba bien desarrollada por los tests.

Hay que destacar que el modelo teórico del Manual 2010 pone énfasis en el papel que ejercen los diferentes contextos en que el individuo se desarrolla, afectando o delimitando las situaciones en las que participa directamente e interacciona con otros individuos y, considerando que el funcionamiento de la persona con DI/DD depende de los apoyos que le ofrezca el entorno, con lo cual se puede hablar de un enfoque ecológico (Bronfenbrenner, 1987).

También se ha de reconocer que un marco ecológico deja de poner interés en la discapacidad de la persona para poner énfasis en las oportunidades y los apoyos que favorecen el crecimiento y desarrollo.

A continuación nos detendremos a revisar más detalladamente la propuesta que, a inicios de los años ochenta, desarrolla Urie Bronfenbrenner para entender el papel del contexto en el desarrollo. Es reconocido como uno de los autores que más han enfatizado la importancia del contexto en el desarrollo del individuo, y que justifica la conceptualización de la familia como contexto que puede contribuir decisivamente en el desarrollo de los niños con discapacidad.

El postulado básico de Bronfenbrenner es que los ambientes naturales son la principal fuente de influencia sobre la conducta humana. Esto lleva al autor a considerar el desarrollo humano como una progresiva acomodación entre un ser humano activo y sus entornos inmediatos. Pero este proceso, además, se ve influenciado por las relaciones que se establecen entre estos entornos y por contextos de mayor alcance en los que están incluidos esos entornos (Bronfenbrenner, 1979).

Inspirador de la teoría ecológica del desarrollo, centra sus investigaciones en entender el papel que toman los diferentes contextos en el desarrollo de las personas y hace hincapié en la necesidad de entender a las personas desde el punto de vista de su entorno cotidiano, así como en las múltiples situaciones que afrontan cada día en sus casas, escuelas, barrios y comunidades; por lo cual, considera que el contexto no debe contemplarse como algo estático, sino esencialmente dinámico y cambiante.

Afirma que para comprender completamente el desarrollo y funcionamiento humano, hemos de tener en cuenta el contexto en el que se produce y cómo las características únicas de la persona interactúan con ese entorno; así, persona y entorno se influyen mutuamente, de manera bidireccional.

Concretamente, Bronfenbrenner, explica el desarrollo como una interacción entre el individuo y una serie de sistemas concéntricos del entorno incluidos unos dentro de otros, donde cada uno abarca más que el anterior. Inicialmente, delimitó cuatro sistemas de influencia: el microsistema, el mesosistema, el exosistema y el macrosistema. No obstante, en los últimos años se reformuló una parte de su teoría y ha variado la disposición de estos sistemas; lo cual, no implica un cambio de paradigma sino un desplazamiento notable en el centro de gravedad de la teoría (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Esta reformulación dio como resultado la teoría *bioecológica*, según la cual, los sistemas de influencia se reducen a tres: microsistema, mesosistema y macrosistema. El exosistema se fusiona con el mesosistema debido a la dificultad para distinguir los límites entre estos dos entornos al hacer investigación e intervención.

En este sentido, los tres sistemas que constituyen actualmente dicho modelo pueden entenderse de la siguiente manera:

1. *Microsistema*. Comprende el contexto social inmediato que afecta

directamente a la persona. Tal y como plantea Bronfenbrenner (1979, 1987), incluye los comportamientos, roles y relaciones característicos de los contextos cotidianos en los que se desenvuelve, es el lugar en el que la persona puede interactuar cara a cara fácilmente; por ejemplo, el hogar (que representa el contexto de desarrollo por excelencia durante los primeros años de vida), la escuela (caracterizada por la relación con los profesores, los compañeros, los grupos de juego) o el trabajo en el caso de los adultos. En este primer sistema, la aplicación del concepto de calidad de vida se ve reflejado en la planificación centrada en la persona.

2. *Mesosistema*. Es el segundo sistema que configura la teoría ecológica; comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona participa activamente (por ej., la comunidad y las instituciones que proporcionan servicios y apoyos). Es por tanto un sistema de microsistemas que se forma o amplía cuando la persona entra en un nuevo entorno (Bronfenbrenner, 1979, 1987). Aplicando el concepto de calidad de vida, se incluyen las estrategias de cambio organizacional.

3. *Macrosistema*. Finalmente, y situándonos en un plano más distante pero igualmente importante, Bronfenbrenner (1979, 1987) comenta la necesidad de tomar en consideración la influencia de factores ligados a las características de la cultura y momento histórico-social de una comunidad, los cuales ejercen un impacto directo en el resto de sistemas. Aplicando el concepto de calidad de vida en este sistema, se contemplan las nuevas políticas sociales, asesoramiento y formación de profesionales.

La novedad que aporta este modelo es la atención que se presta a las interconexiones ambientales (micro, meso y macrosistema) y el impacto que éstas pueden tener sobre la persona y su desarrollo psicológico.

Van Loon (2009a) afirma que la comunidad es el contexto de una vida de calidad; por lo cual, resulta esencial que las personas puedan participar de manera

satisfactoria en la comunidad para incrementar su calidad de vida, siendo los apoyos personalizados el puente para conseguirlo.

En la figura 3 se puede observar que los sistemas ecológicos se representan de manera concéntrica. Los sistemas más generales engloban a los sistemas más concretos y específicos, dando a entender que cada uno de éstos funciona y toma sentido dentro de otro (Leal, 1999). Se puede observar, que existe una relación interactiva entre los resultados (OUTCOMES) y los diversos sistemas (micro, meso y macro) que afectan a todos los individuos.

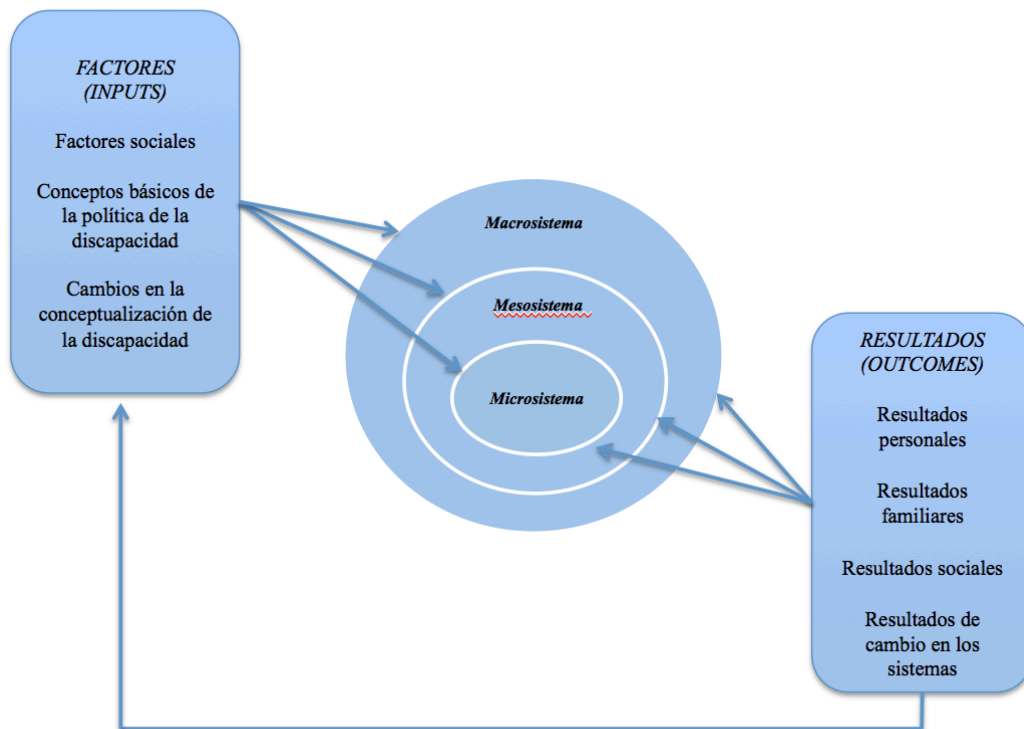


Figura 3. Factores contextuales en la política pública (Schalock et al., 2010)
Traducción de la autora.

Las posibilidades que se abren al concretar el modelo ecológico son ciertamente atractivas, ya que nos permiten centrarnos en el análisis de las necesidades de la persona en los ambientes donde se desarrolla y así diseñar estrategias de intervención eficaces.

La aplicación de un modelo claramente ecológico exige el trabajo coordinado y el acuerdo de todas las personas y responsables de las organizaciones y del sistema; una visión actual con perspectiva de futuro; así como, una nueva manera de entender y aplicar la provisión de los servicios y apoyos que, inevitablemente, exige y exigirá adquirir nuevos conocimientos, adoptar nuevos comportamientos y modificar las creencias y valores. En definitiva, un trayecto para mejorar nuestras prácticas profesionales, que estarán enfocadas hacia el logro de resultados personales valiosos y con una provisión adecuada y personalizada de los apoyos.

Capítulo 2

La calidad de vida en personas con DI/DD

2.1 ¿Qué entendemos por calidad de vida?

2.2 La medida de la calidad de vida

2. La calidad de vida de las personas con DI/DD

Los avances producidos en el ámbito de la calidad de vida (a partir de ahora CdV) de las personas con DI/DD se originan en el trabajo desarrollado tanto por investigadores como por profesionales, en torno a su conceptualización, medida y aplicación.

La calidad de vida es un fenómeno multidimensional compuesto de dominios básicos influenciados por las características personales y los factores ambientales.

Vivir una vida de calidad requiere, a menudo, un apoyo más allá del que otros necesitan normalmente a una edad o etapa similar de la vida.

En este capítulo se presenta un resumen de la evolución y las aportaciones más relevantes referentes al concepto de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad intelectual y, finalmente, se presentan acuerdos relativos a su conceptualización, medida y aplicación.

2.1 ¿Qué entendemos por calidad de vida?

La calidad de vida en torno a las personas se ha convertido en objeto de interés y ha sido ampliamente explorada desde el campo de la psicología, la educación, la sociología y el derecho, entre otros (Cummins, 2005). Los estudios se han centrado en la identificación de sus componentes y en cómo medirlos, además de debatir su aplicabilidad en una variedad de situaciones.

Una persona experimenta calidad de vida cuando se cumplen sus necesidades básicas y tiene las mismas oportunidades que los demás para lograr metas en los contextos de vida principales, como son el hogar, la comunidad, la escuela y el trabajo. Por tanto se puede decir que, la calidad de vida es multidimensional, tiene los mismos componentes para todas las personas, posee componentes objetivos y subjetivos y, se mejora por la autodeterminación.

El concepto de calidad de vida ha ido evolucionando en las últimas tres décadas. Dicha evolución ha estado influenciada por los cambios significativos en la manera como vemos a las personas con discapacidad intelectual (Luckasson et al., 1992; 2002). Esta visión queda reflejada en términos como: la autodeterminación, los puntos fuertes y las capacidades, la importancia de entornos normalizados y típicos, la provisión de sistemas de apoyo personalizados, la igualdad y la conducta adaptativa reforzada.

Schalock (2000) diferencia tres momentos en la evolución del concepto de calidad de vida en estos últimos años: la década de los ochenta, la década de los noventa y la evolución durante la primera década del siglo XXI.

El concepto de calidad de vida se consolida en la literatura sobre discapacidad intelectual, hacia los años 80, como una noción sensibilizadora centrándonos en la persona y el ambiente del individuo; como un constructo social que busca mejorar el bienestar del individuo y contribuir al cambio a nivel social; y, como un tema unificador para proporcionar un lenguaje común y un marco sistemático que permita aplicar los conceptos y principios de calidad de vida (Schalock et al., 2002).

Concretamente, la CdV surgió como una cuestión importante en la planificación y evaluación de servicios para las personas con discapacidad en la década de los noventa (Goode, 1990; Schalock, Keith, Hoffman & Karen, 1989). Es en esta época cuando surgen los primeros modelos de CdV (Cummins, 1997; Felce & Perry, 1995, 1996). La investigación sobre el tema aumenta de forma progresiva y a ritmo creciente, durante estos años se originan más de 100 definiciones (Cummins, 1997; Schalock y Verdugo, 2003) y más de 1.000 instrumentos para evaluar diferentes aspectos de CdV (Hughes y Wang, 1996); lo cual marca un progreso significativo en cuanto a la comprensión y medida del concepto.

Uno de los cambios más significativos de la década de los noventa fue el

movimiento hacia la evaluación basada en los resultados, y los resultados en referencia a la persona. Este enfoque sobre los resultados subraya no solo la naturaleza subjetiva y personal de la calidad de vida percibida por la persona, sino también el cómo se contribuye desde los servicios, programas de intervención y rehabilitación, entre otros, a una mejor calidad de vida para los receptores.

Teniendo en cuenta los cambios que se dieron en la década de los noventa, Schalock (2000) modificó ligeramente su definición y propuso la siguiente:

"La calidad de vida es un concepto que muestra las condiciones de vida deseadas por una persona, relativas a las ocho dimensiones troncales de su vida: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos" (p. 121).

De igual manera, durante esta primera década del siglo XXI, predice que veremos a las personas buscando una vida de calidad, a los proveedores de servicios elaborando productos de calidad, y a los evaluadores analizando resultados de calidad.

Debido al interés generado por este constructo y a la multiplicidad de iniciativas existentes, se vio la necesidad de llegar a un acuerdo sobre lo que debe entenderse por CdV, cómo medirla y cómo aplicarla. Por lo cual, la *International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability* (IASSID) encargó a un equipo de expertos la elaboración de una propuesta consensuada en torno a la comprensión, medida y aplicación del concepto de CdV de las personas con DI/DD (Schalock et al., 2002). Dicho informe, al mismo tiempo que marcó el origen de múltiples iniciativas e investigaciones, proporcionó un lenguaje y un marco común, al igual que los principios de CdV de las personas con DI/DD:

1. "El objetivo fundamental para aplicar el concepto de CdV es mejorar el bienestar de un individuo.

2. CdV necesita aplicarse teniendo en cuenta la herencia cultural y étnica del individuo.
3. El objetivo de cualquier programa orientado a la mejora de la calidad de vida debe ser colaborar para el cambio a nivel personal, de programas, comunidades, y naciones.
4. Las aplicaciones de calidad de vida deben mejorar el grado de control personal y de oportunidades individuales ejercidas por el individuo en relación con sus actividades, intervenciones y ambientes.
5. CdV debe ocupar un rol prominente reuniendo evidencia, especialmente identificando los predictores significativos de una vida de calidad y del impacto de los recursos asignados para maximizar los efectos positivos” (Schalock et al., 2002, pág. 10).

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

"la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno" (WHO, 1958).

A su vez, Schalock y Verdugo (2007) definen calidad de vida como: “un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas –universales- y émicas- ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales” (p. 22).

En 2011, Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, propusieron que la calidad de vida individual es un fenómeno multidimensional compuesto por dimensiones básicas e

indicadores, los cuales están influenciados por características personales y factores ambientales. Estas dimensiones básicas son las mismas para todas las personas, aunque pueden variar en valor relativo e importancia, y se evalúan de acuerdo a indicadores sensibles a las variaciones culturales.

En consecuencia, la calidad de vida parte de la consideración del individuo en un contexto determinado y de los indicadores que permiten establecer el grado de bienestar y autodeterminación del individuo. Es más, tal y como afirma Schalock y Verdugo (2006) se ha de valorar al sujeto desde un pensamiento de derecha a izquierda, es decir, se ha de valorar cual es el grado óptimo que el sujeto ha de disponer para una mayor autodeterminación (meta), en qué lugar se encuentra de esa posición, que recursos posee y qué tipo de apoyos necesita.

Como se ha expuesto, durante años el concepto CdV ha evolucionado gracias a la investigación realizada, la cual ha permitido profundizar en él, traducirlo en modelos operativos y multiplicar sus posibles aplicaciones. Entre los modelos de calidad de vida, destaca por su mayor repercusión en el ámbito de la discapacidad el propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003). Dicho modelo se operativiza a través de dimensiones, indicadores y resultados personales, que se organizan en distintos niveles.

Los cuatro principios que guían la aplicación del modelo conceptual de calidad de vida en los servicios y apoyos proporcionados a las personas con discapacidad, son: (a) es multidimensional y tiene los mismos componentes para todas las personas; (b) está influenciada por factores personales y ambientales; (c) se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y un sentido de pertenencia; y (d) su aplicación debe basarse en la evidencia (Brown, Isaacs, McCormack, Baum & Renwick, 2004; Schalock et al., 2007).

En función de lo anteriormente descrito, los constructos de inteligencia, conducta adaptativa y calidad de vida, inciden directamente en el constructo de la discapacidad intelectual (Figura 4). A través de la cual se busca mejorar los resultados personales y familiares, emplear buenas prácticas, basarse en evidencias y proporcionar la base para mejorar la efectividad de una organización o sistemas (Schalock, 2010).

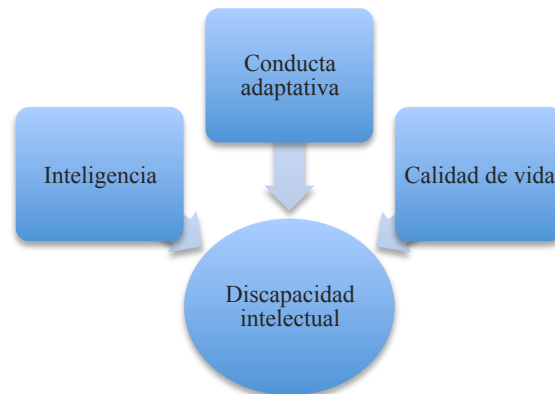


Figura 4. Relación de los constructos con la discapacidad intelectual

Gracias a una mejor comprensión del concepto y de su medida, se ha evolucionado pasando de ver la CdV como un concepto a verlo como un constructo medible que puede proporcionar información a todas las personas implicadas en la provisión de servicios y apoyos para personas con DI/DD y para otros colectivos con necesidades de apoyo similares.

Probablemente, la consecuencia más importante de la investigación y los acuerdos sobre CdV ha sido la sensibilización y posterior compromiso de los profesionales, las familias y la comunidad científica, orientados a promover y dirigir procesos de cambio en las instituciones y en las familias en términos de nuevas oportunidades y apoyos. Summers et al. (2007) afirman que, más que considerar la cantidad de los apoyos que ofrece el servicio, hay que alinear la provisión de recursos a las verdaderas necesidades que presentan las personas con DI/DD y sus familias.

La calidad de vida debe ser entendida desde una perspectiva evolutiva, teniendo en cuenta que las necesidades, aspiraciones, valores, prioridades y modos de entender la vida cambian en los diferentes momentos vitales. Cada estadio requiere mediciones específicas que afectan a los indicadores de medición. Las experiencias de los niños son muy diferentes a las de los adultos. En este sentido la opinión de los propios niños resulta fundamental.

Después de años de trabajo en este campo, investigadores como Cummins (1997a), Felce y Perry (1996), Hugues, Hwang, Kim, Eiseman y Killian (1995), Renwick, Brown y Raphael (2000), y Schalock (1996), vieron la importancia de identificar unas dimensiones y unos indicadores centrales para mejorar la comprensión y medida de una vida de calidad, así como unos principios que permitan concretarla en las políticas y prácticas diarias.

Al concretarse estas dimensiones (Schalock et al., 2002) coinciden en proponer ocho, mismas que en su día señaló el propio Schalock (1996): bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y, derechos. Las dimensiones básicas de la CdV se entienden como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal” (Schalock & Verdugo, 2006, p. 34). Éstas son comunes a todas las personas; sin embargo, los indicadores, definidos como “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona” (Schalock & Verdugo, 2006, p. 34), son sensibles a la cultura (Jenaro, Verdugo, Caballo, Balboni, Lachapelle & Otrebsky, 2005; Schalock et al., 2005; Verdugo, Schalock, Thompson & Guillén, 2013) y específicas a grupos o colectivos de personas (Cummins, 1997; Felce & Perry, 1997), lo cual nos ayuda a comprender que la CdV varía en el individuo a lo largo del tiempo y entre los individuos.

A pesar de que la CdV se ha estudiado en poblaciones con diversas edades, las investigaciones en contextos escolares son muy limitadas, especialmente en lo que se refiere a niños con necesidades educativas especiales (Gómez-Vela & Sabeh, 2000). El interés por la comprensión y aplicación del concepto de la calidad de vida se ha incrementado recientemente. Aspectos como: considerar al alumno desde una perspectiva integral, planificar la acción educativa partiendo de sus características y necesidades con el fin de satisfacerlas y lograr su máximo desarrollo personal, así como promover entornos no restrictivos, han acercado el concepto de la calidad de vida al contexto educativo (Echeita, 1997; Hegarty, 1994; Schalock, 1996; Verdugo, 1995).

Hegarty (1994), señala que el interés por adoptar el concepto de CdV desde el ámbito educativo se debe a: el creciente interés en la educación basada en los resultados (*outcome-based education*). La concepción de estos resultados desde una perspectiva que va más allá de lo académico y la preocupación por la satisfacción del alumno, han facilitado que la CdV se convierta en un resultado relevante a la hora de evaluar la educación.

Son ocho las dimensiones que plantea el modelo: bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar material, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos; las cuales pueden variar dependiendo de la edad, el contexto o el ámbito donde se aplique.

Las dimensiones de calidad de vida se operacionalizan (se transforman en términos de medida) a través de los indicadores que Schalock, Gardner y Bradley (2007) definen como “percepciones, comportamientos y condiciones relacionadas con la calidad de vida que aportan una indicación sobre el bienestar de una persona” (p. 38). La medida de estos indicadores se traduce en resultados o logros personales.

Según Schalock (1999), para los niños y jóvenes, las dimensiones más importantes suelen ser las de desarrollo personal, independencia para tomar las propias decisiones, relaciones interpersonales e, integración social; para los adultos, las dimensiones más importantes suelen ser, bienestar emocional, bienestar material y relaciones interpersonales; y, para los mayores, las dimensiones más importantes son el bienestar físico, las relaciones interpersonales y el bienestar emocional.

Algunos de estos conceptos que hacen referencia a la CdV de las personas con discapacidad pueden parecernos difíciles de extrapolar a la población infantil con la que trabajamos. Schalock y Verdugo (2007), hacen un análisis de la definición de las dimensiones de la calidad de vida en la infancia y sus correspondientes indicadores para la medición, los cuales pueden observarse en la Tabla 1.

Analizando cada una de estas dimensiones podemos llegar a la conclusión de que, parte de la garantía de la calidad de vida de un niño, pasa por la atención que recibe en la escuela. Cada alumno es diferente uno de otro en cuanto a capacidades, competencias, historia personal... Es por ello que la atención a la diversidad debe ser tanto un medio como un fin para lograr la calidad de vida de los alumnos.

Tabla 1.
Definición operacional de las dimensiones de calidad de vida en la infancia (Schalock & Verdugo, 2007).

DIMENSIONES	INDICADORES
Bienestar emocional	Estados emocionales (afecto positivo/ afecto negativo) experimentados por el niño como alegría, tristeza, nerviosismo humor, preocupación. Percepción global de satisfacción con la vida Visión de futuro (cómo cree que será su vida adulta). Autoestima/ autoconcepto (cómo se ve y se valora a sí mismo y como cree que lo ven los demás en general).
Bienestar físico	Estado de salud del niño: sueño, enfermedades, signos físicos, energía, nivel de nutrición, desarrollo físico (peso- altura). Acceso y satisfacción con la asistencia sanitaria.
Relaciones interpersonales	Frecuencia, calidad y satisfacción con afecto, interacción, comunicación y aceptación de y entre personas de la familia. Estilo educativo y de crianza de los padres (premios, castigo, abandono) Frecuencia, calidad y satisfacción con las relaciones de amistad y compañerismo en el medio escolar y extraescolar. Satisfacción y calidad de las relaciones con los maestros; percepción por parte del niño de apoyos, refuerzos, castigos, expectativas e imagen que tienen de si los maestros.
Desarrollo personal y actividades	Grado de desempeño, progreso, resultados y satisfacción personal con las actividades escolares de aprendizaje. Percepción que tiene el niño de sus habilidades cognitivas y oportunidades para desarrollarlas. Frecuencia y oportunidad de experiencias de ocio y tiempo libre tales como: juegos, deportes, actividad física, televisión y videos. Autodeterminación (posibilidad de elegir y tomar decisiones).
Bienestar material	Posesiones materiales del niño y de la familia. (regalos que recibe, ropa, juguetes, objetos) Características físicas de los ambientes en los que se desenvuelve (calidad y confort del hogar y del centro escolar) Nivel socio económico de la familia.

En este sentido y tomando como base las ocho dimensiones básicas de CdV, se puede establecer una relación de cada una de ellas con una o más de las áreas de actividad vital evaluadas en la EIS-I/A, lo cual se puede observar en la Tabla 2.

Tabla 2.
Relación entre las áreas de evaluación de la EIS-I/A y las dimensiones de calidad de vida (Schalock, 2009, van Loon, 2009a y b, Schalock & Verdugo, 2002/2003). Adaptación de la autora

Dimensión de calidad de vida	Áreas de evaluación de la EIS-I/A	Ejemplos de apoyos personalizados
Desarrollo personal	Salud y seguridad Defensa y autodeterminación Necesidades de apoyo conductual excepcionales Aprendizaje escolar	Entrenamiento en habilidades funcionales, tecnología asistida, sistemas de comunicación.
Autodeterminación	Defensa y autodeterminación	Elecciones, control personal, decisiones, metas personales.
Relaciones interpersonales	Actividades sociales Participación en la escuela	Fomento de amistades, protección de la intimidad, apoyo a las familias y relaciones/interacciones comunitarias.
Inclusión social	Actividades de vida comunitaria Actividades sociales Participación en la escuela	Roles comunitarios, actividades comunitarias, voluntariado, apoyos sociales.
Derechos	Defensa y autodeterminación Salud y seguridad	Privacidad, procesos adecuados, responsabilidades cívicas, respeto y dignidad.
Bienestar emocional	Salud y seguridad Defensa y autodeterminación Necesidades de apoyo médico y conductual excepcionales	Aumento de la seguridad, ambientes estables, feedback positivo, previsibilidad, mecanismos de autoidentificación (i.e. espejos, etiquetas con el nombre).
Bienestar físico	Salud y seguridad Necesidades de apoyo médico y conductual excepcionales	Atención médica, movilidad, bienestar, ejercicio, nutrición.
Bienestar material	---	Propiedad, posesiones, empleo.

Hoy en día, la calidad de vida se utiliza cada vez más como marco para la identificación, el desarrollo y la evaluación de los apoyos, servicios y resultados personales, en el ámbito de la discapacidad.

En resumen, y de acuerdo con lo planteado por Schalock et al. (2002) y Schalock y Verdugo (2006), el constructo de CdV junto con los factores, dimensiones e indicadores, es utilizado como:

- a) Una noción sensibilizadora que proporciona referencia y guía desde una perspectiva del individuo, centrada en la persona y en su ambiente, que focaliza en los aspectos esenciales de una vida de calidad.
- b) Un marco conceptual para evaluar los resultados de calidad.
- c) Un constructo social que ofrece un modelo para mejorar el bienestar individual, contribuir al cambio social y orientar estrategias de mejora del rendimiento.
- d) Un criterio para evaluar la eficacia de estas estrategias.
- e) Un tema unificador que produce una estructura sistemática y un lenguaje común para aplicar políticas y prácticas orientadas a la CdV.

2.2 La medida de la calidad de vida

Actualmente, la calidad de vida se ha convertido en uno de los principales instrumentos para favorecer la actualización, innovación y cambio organizacional en los servicios sociales. Sin duda alguna, la búsqueda de la calidad, es un objetivo compartido por los profesionales, las organizaciones, las administraciones y las propias personas con discapacidad; lo cual se ve reflejado en el avance significativo en relación al desarrollo de modelos comunitarios centrados en los resultados personales y la calidad de vida, por medio de la prestación de apoyos personalizados (Verdugo, Gómez, Arias & Schalock, 2009).

El concepto CdV puede ser utilizado con una diversidad de propósitos, incluyendo la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios humanos, la dirección y guía en la provisión de estos servicios y la formulación de políticas

nacionales e internacionales dirigidas a la población general y a otras más específicas, como la población con discapacidad.

Al medir la calidad de vida se infiere que se valora la calidad de vida de las personas y que se quiere mantener y mejorar lo que ya les ha aportado o les podría aportar calidad de vida. *Medida* de calidad de vida, se refiere a la función de medida en sentido amplio; es decir, incluye medidas objetivas y subjetivas, datos categóricos, descripción y observación. Esto demuestra que se habla de una medida que va más allá de lo *exclusivamente* cuantitativo para incluir también métodos cualitativos. (Schalock, et al., 2002).

En 2002, Schalock et al., propusieron unos principios fundamentales para medir la calidad de vida:

1. “La CdV mide el grado en que las personas tienen experiencias de vida significativas valoradas por ellas.
2. La medida de CdV permite a las personas progresar hacia una vida con sentido, de la cual disfruten y valoren.
3. La CdV mide el grado en que los dominios de la vida contribuyen a una vida plena e interconectada.
4. La medida de CdV se realiza en el contexto de los ambientes que son importantes para ellas: donde viven, trabajan y se divierten.
5. La medida de CdV de los individuos se basa tanto en las experiencias humanas comunes como en las experiencias de vida únicas e individuales” (p. 8).

En nuestros días, se puede encontrar en la literatura tres maneras de medir la calidad de vida: la observación participante, la evaluación basada en la ejecución y la utilización de instrumentos estandarizados (Schalock, 1997).

Asimismo, con la finalidad de medir la CdV de las personas, se concretan unos indicadores definidos como percepciones, comportamientos y condiciones que informan sobre el bienestar de una persona (Schalock y Verdugo, 2006; van Loon, 2009a). Dichos indicadores ayudan a operacionalizar las dimensiones y son la base para evaluar los resultados personales asociados a la calidad de vida. Se pueden evaluar de manera subjetiva –a partir de percepciones y valores de la persona–, o de manera objetiva –a través de las condiciones de vida e indicadores ecológicos y sociales (Schalock y Verdugo, 2003). Para lograr una visión global de la CdV es necesario medir ambos componentes –objetivos y subjetivos.

Su evaluación en relación a la DI/DD, debe plantearse considerando el impacto de la discapacidad en si misma, así como la naturaleza, complejidad y duración de los tratamientos a los que son expuestas las personas, en particular sobre su percepción de bienestar (Cella, 1994 y Scwartzmann, 2003). En el caso de la discapacidad intelectual o en el desarrollo, a la que suelen asociarse múltiples complicaciones en los ámbitos biológico, psicológico y social, la evaluación de la CdV se ha constituido en un referente para valorar tanto el estado de salud como la percepción de bienestar que en general muestran las personas con DI/DD y sus familias, una vez que son expuestas a los programas de intervención necesarios.

Wang, Schalock, Verdugo y Jenaro (2010) afirman que mediante los indicadores de CdV se pueden obtener los resultados personales. En los últimos años, la CdV se ha asociado a los resultados de vida de las personas con DI/DD, así como la efectividad de los programas y a la provisión de los apoyos por parte de los servicios.

Uno de los aspectos que hay que considerar para medir la CdV con propósitos de mejora, es la necesidad de centrarse en la individualidad de cada persona; percibirla en su conjunto y no aislarla de sus entornos de vida. En este sentido, hay que identificar

las influencias del entorno más inmediato –microsistema-, y las exigencias y oportunidades que le ofrece la sociedad –meso y macrosistema-; entendiendo que cada uno de estos sistemas impacta en la CdV y que, por tanto, representa un elemento de cambio cualitativo.

Hay distintos instrumentos que nos ayudan a evaluar la calidad de vida, los cuales han sido desarrollados y validados en los últimos años en nuestro contexto, y que pueden ser utilizados como prueba de referencia para hacer evaluaciones comparativas, por ejemplo, Escala de Calidad de Vida – GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez & Schalock en 2009); Escala Integral (Verdugo, Gómez, Arias & Schalock, 2009); Quality of life questionnaire (Schalock & Keith, 1993); Quality of student life questionnaire (Keith & Schalock, 1995); Cross-cultural survey of quality of life indicators (Verdugo, Schalock, Wehmeyer, Caballo & Jenaro, 2001); Quality of Life Scale (Cummins, 1997b); Quality of Life Questionnaire (Evans, & Cope, 1989).

En la medida en que los instrumentos de medición de la calidad de vida permiten obtener información sobre las personas, en este estudio especialmente de los alumnos con necesidades especiales, y relacionarlas con circunstancias objetivas que contribuyen a mejorar su calidad de vida, se tiene una base importante para tomar decisiones de diseño de programas educativos, desarrollando metas, objetivos y estándares de rendimiento, y también sirve como criterio relevante para la provisión diferencial de recursos.

En consecuencia, la CdV se contempla como un desafío para diseñar la política social (condiciones de vida, programas de apoyo, evaluación de los servicios) en el campo de las personas con discapacidad intelectual; esto demuestra la sólida asociación entre el constructo de calidad de vida y la calidad de las prácticas que ofrecen los servicios tanto a las personas con discapacidad como a sus familias. No hay que olvidar

que el significado y la aplicación del concepto de CdV varían en función de las edades y de los contextos de vida.

Actualmente se está llevando a la práctica la integración de un marco de calidad de vida basado en un proceso de planificación personalizada, que facilite la alineación de la prestación de apoyos con el marco de calidad de vida, de tal manera, que se enfatice el papel que los apoyos personalizados desempeñan en la mejora de los resultados personales relacionados con la calidad de vida (van Loon, 2008).

La investigación en este campo es continua y permanente, con lo cual hay que seguir trabajando para mejorar la medida y aplicación de dicho constructo, ya que se ha consolidado como un referente al elaborar políticas sociales, diseñar programas y evaluar los resultados de los servicios dirigidos a las personas con DI/DD.

Capítulo 3

Entendiendo el paradigma de los apoyos

3.1 Los apoyos y las necesidades de apoyos

3.2 Planificando los apoyos personalizados

3. Entendiendo el paradigma de los apoyos

Los seres humanos no se desarrollan aislados unos de otros; vivimos en un mundo interdependiente y todos necesitamos de una variedad de apoyos para funcionar en el día a día (Thompson et al., 2010).

Siendo concientes de que el funcionamiento de la persona con DI/DD está condicionado por su interacción con otras personas y con el ambiente en el que se desarrolla, los apoyos toman una importancia significativa pues facilitan la armonía entre las personas y sus entornos (Whemeyer et al., 2008).

Convencidos, de la trascendencia de los apoyos para el funcionamiento del individuo, los Manuales de 2002 y 2010 incorporan una propuesta con la intención de identificar los apoyos que una persona necesita, basada en los procesos de diagnóstico y clasificación contemplados en la misma definición. En este sentido y de acuerdo con la definición actual de DI/DD, los apoyos se convierten en los elementos facilitadores de su funcionamiento.

El paradigma de los apoyos supone que la ayuda a la persona con DI/DD se habría de proporcionar en situaciones en las que la persona necesita y quiere estar. Propone dedicar tiempo en crear y desarrollar redes de apoyo.

El presente capítulo, se estructura en cuatro apartados: en el primero se enmarcan los apoyos y las necesidades de apoyos; en el segundo, se expone la importancia y funcionalidad de los apoyos en la vida de las personas con DI/DD; el tercero hace referencia al diagnóstico y evaluación de las necesidades de apoyo; y finalmente, se plantea cómo la planificación de los apoyos de manera personalizada (respetando la individualidad de cada persona) puede dar resultados importantes para mejorar su participación en la sociedad e impulsar su CdV.

3.1 Los apoyos y las necesidades de apoyos

En los últimos años, el concepto de apoyo ha adquirido una importancia trascendente. Los apoyos, entendidos como el conjunto de recursos y estrategias que el entorno pone a disposición de las personas para favorecer su desarrollo y crecimiento, han producido cambios significativos en la manera de entender el hecho educativo y los procesos habilitadores (Bossaert, Kuppens, Buntinx, Molleman, Van den Abeele y Maes, 2009).

Cabe señalar que la novedad no es el uso de los apoyos en la atención a las personas con DI/DD, dado que siempre han existido; sino su conceptualización, el papel central que se les otorga en la explicación del funcionamiento diario de las personas con DI/DD y su asociación con la obtención de resultados personales. En efecto, los tres últimos manuales editados por la AAIDD, destacan que una aplicación sensata y adecuada de los apoyos puede mejorar las capacidades funcionales de las personas con DI/DD. La importancia de los apoyos reside en que constituyen un medio natural, eficiente y continuado para incrementar la independencia/interdependencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción de estas personas.

Una de las críticas más consistentes que la comunidad científica hizo a la definición de 1992 fue precisamente la dificultad en operacionalizar el concepto de apoyos y por consiguiente de su medida.

Los aspectos clave del modelo de apoyos que plantea la AAIDD en su Manual, son:

1. “El modelo se basa en un enfoque ecológico que lleva a comprender que la conducta depende de evaluar la discrepancia entre las capacidades y habilidades de una persona y las competencias y habilidades adaptativas requeridas para funcionar en un contexto.

2. Los apoyos que mejoran el funcionamiento individual pueden estar influidos por factores protectores y riesgo idiosincrásico con respecto a la salud física y psicológica, por el entorno y sus demandas y por otras discapacidades relacionadas.

3. La discrepancia entre habilidades y requisitos se evalúa en términos de nueve áreas de apoyo potencial: desarrollo humano, enseñanza y educación, vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, área conductual, área social y protección y defensa.

4. Para cada una de estas nueve áreas de apoyo se determina la intensidad de los apoyos necesarios.

5. Los apoyos tienen varias funciones que actúan reduciendo la discrepancia entre una persona y los requisitos de su entorno. Estas funciones de apoyo son: enseñanza, amistad, planificación financiera, ayuda en el empleo, apoyo conductual, ayuda en la vida en el hogar, acceso a y uso de la comunidad, y ayuda en lo referente a la salud

6. Las fuentes de estas funciones de apoyo pueden ser bien naturales o bien basadas en servicios. En este sentido, los servicios deberían considerarse como un tipo de apoyo proporcionado por las agencias y/o por profesionales

7. Los resultados personales deseados a través del uso de los apoyos incluyen la mejora de la independencia, relaciones, contribuciones, participación en la escuela y en la comunidad y bienestar personal” (p. 147).

El Manual de 1992 (Luckasson et al., 1992), presenta un modelo de apoyos que se resume en la siguiente figura:

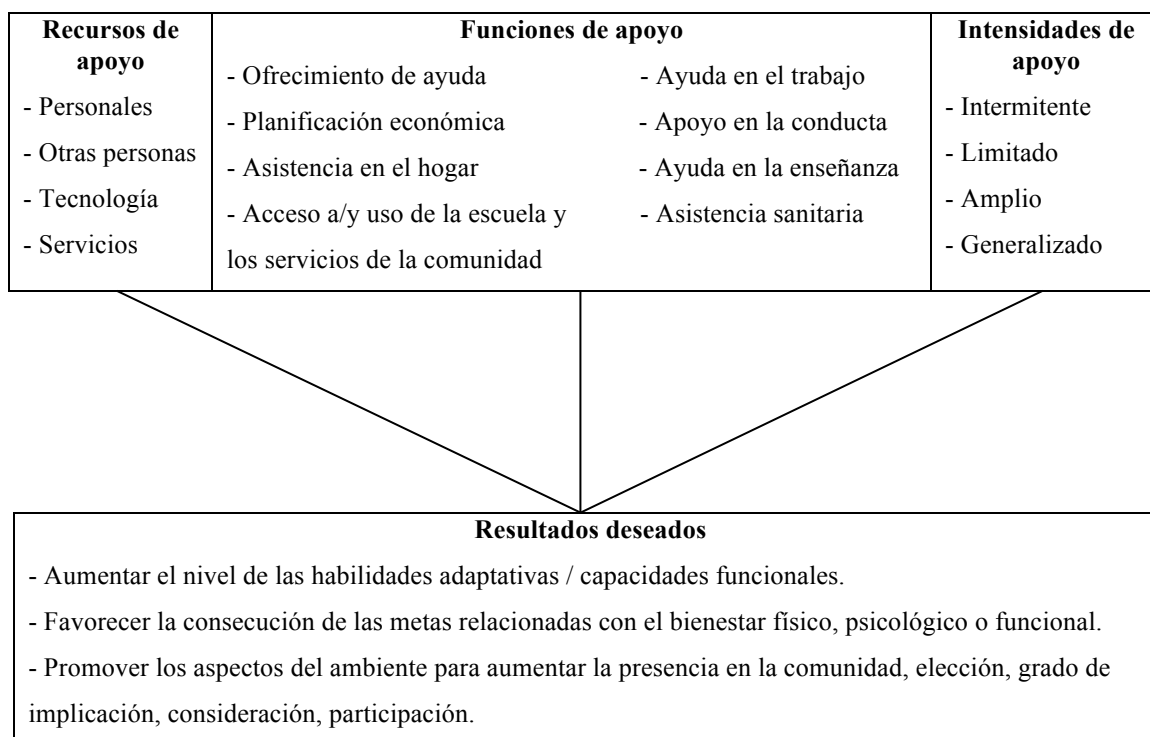


Figura 5. Modelo de los resultados del apoyo (Luckasson et al., 1992)

Como puede verse en la Figura 5, en 1992 se propusieron cuatro fuentes de apoyo: las personales (habilidades, competencias, información, valores...), las otras personas, la tecnología y los servicios. Por su parte, en los Manuales de 2002/2010 se sugiere que las fuentes de apoyo pueden ser naturales (las personas) o con base en los servicios (es decir, servicios educativos y de rehabilitación que se utilicen para aumentar los apoyos naturales). Según Thompson et al. (2009) los servicios son recursos y estrategias proporcionados por personas y equipos que normalmente no forman parte del ambiente natural de la persona.

Actualmente, la naturaleza de los sistemas de apoyo es muy variada: desde el mismo individuo, a la familia y amigos, pasando después por los apoyos informales y los servicios genéricos hasta llegar a los servicios especializados.

El modelo de apoyos, propuesto por la AAIDD, se basa en un enfoque ecológico y constituye un aspecto clave en la concepción actual de la discapacidad intelectual. El

enfoque actual de los apoyos se relaciona directamente con la incorporación de una perspectiva de Planificación Centrada en la Persona (PCP); de resultados referidos a la persona; de promoción de la competencia, capacitación y fortalecimiento del control de sus vidas por las personas con discapacidad intelectual; y de impulso de la autodeterminación de las personas para lograr una pertenencia comunitaria mayor. (Schalock, 1995).

Schalock et al. (2010) definen los apoyos como “recursos y estrategias que tienen por finalidad promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona y que mejoren su funcionamiento individual y los resultados personales” (p. 105). La función de los apoyos consiste, pues, en reducir la distancia entre las características de la persona y las exigencias del entorno en el que participa el individuo, de tal manera que puedan tener acceso a una vida íntegra y deseada. En consecuencia, los apoyos deben tener lugar en los entornos inclusivos y ordinarios.

En esta misma línea, la AAIDD señala que, los apoyos pueden ser cualquier cosa que mejore el funcionamiento de vida de una persona o de un grupo de personas, como por ejemplo, la tecnología (un asistente que muestra los pasos que hay que seguir para finalizar una tarea, un recurso de comunicación aumentativa, etc.), las personas de la comunidad (un conductor de autobús que informa a la persona con DI/DD cuál es su parada) o una persona de apoyo (remunerada) que ayuda la persona con DI/DD a integrarse en un entorno laboral ordinario.

Como apunta Verdugo (2003), la evaluación de las necesidades de apoyo se realiza en cada una de las nueve áreas de apoyo potencial: a) Desarrollo humano; b) Enseñanza y educación; c) Vida en el hogar; d) Vida comunitaria; e) Trabajo; f) Salud y seguridad; g) Conductual; h) Social; i) Protección y defensa.

Elaborar un perfil de necesidades de apoyo permite identificar, a través de documentos adecuados, la intensidad de apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento de cada individuo en las principales áreas de vida. Así, el foco está en las necesidades que cada persona precisa para desenvolverse en la vida diaria.

Tal y como se ve reflejado en la figura 5, existen diferentes intensidades de apoyo: *intermitentes*, los cuales se proporcionan de manera esporádica en los aspectos que son necesarios, a pesar de que la persona pueda requerirlos en diversas áreas; *limitados*, los cuales se requieren durante un período concreto y se caracterizan por una intensidad constante en el tiempo; *extensos/amplio*, cuando la persona requiere apoyo constante en algunos ambientes; y, *generalizados/completos*, los cuales son proporcionados de manera constante en entornos clave para el individuo; se caracterizan por su consistencia y elevada intensidad (Schalock et al., 2010).

Así, los apoyos tienen el objetivo de ayudar a las personas con DI/DD a funcionar de manera más efectiva en las actividades típicas de vida y sin ellos, estas personas no podrían participar en aquellas actividades y entornos significativos para su desarrollo, ni mejorar su CdV. Habría que adoptar un modelo que incluya a todos, en el que la sociedad y el entorno se ajuste a las necesidades y aspiraciones de cada persona.

Desde el Manual de 2002, se diferencia “apoyo” de “necesidades de apoyo”. En el contexto del análisis de necesidades, la necesidad es una discrepancia o espacio existente entre una condición deseada o aceptable y una condición real, observada o percibida. Kaufman (1982) la define como una discrepancia entre lo que es (status) y lo que debería ser (estándares) cuando se analizan los resultados.

Asimismo, en el Manual de 2010, se definen las necesidades de apoyo como “constructo psicológico que se refiere al patrón e intensidad de los apoyos necesarios

para que una persona participe en las actividades vinculadas al funcionamiento humano normativo” (Schalock et al., 2010, p. 105).

Por tanto, las necesidades de apoyo hacen referencia al vacío funcional entre las competencias de la persona y las exigencias del entorno, y los apoyos son las acciones concretas que se ponen en marcha para cubrir este vacío. En el sentido práctico, implica determinar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo y proveer los apoyos de manera adecuada.

Siguiendo a Thompson et al. (2009, 2010), las necesidades de apoyo no son simplemente una descripción puntual de la necesidad de un tipo de apoyo momentáneo o transitorio, sino que son una característica perdurable a lo largo de la vida. Como se ha comentado, las personas con DI/DD, normalmente, requieren de la provisión de modelos de apoyos continuados y adicionales, considerando que éstos pueden ir variando con el paso del tiempo, según vaya progresando la persona y de los cambios que se originen en su entorno.

Para operacionalizar los apoyos, se deben diferenciar las fuentes. Desde la nueva concepción se prefieren aquellos que se dan en los entornos naturales de vida, es decir, en primera instancia, aquellos recursos y estrategias que *las personas* proporcionan en determinados entornos (familiar o comunitario informal). No hay que olvidar que, *los programas o servicios* son puentes hacia los apoyos, los cuales pueden complementar y potenciar los apoyos naturales; son medios organizados para proporcionar apoyos, instrucción, terapia y otras formas de ayuda. Proporcionan los mismos recursos y estrategias, pero a cargo de una persona o equipo que no forma parte del ambiente natural de la persona. En conclusión, cuando hablamos de servicios nos referimos a una manera profesionalizada, formal y, normalmente, remunerada de proveer apoyos (maestros, médicos, psicólogos, etc.).

Esta perspectiva es coherente con el énfasis que se pone en que los apoyos deben contribuir a la integración o inclusión de la persona en su entorno. No se trata, pues, de crear emplazamientos o servicios segregados para personas con discapacidad sino de brindar los apoyos que las personas necesitan para poder desenvolverse en los mismos entornos y servicios que el resto de la población.

Para determinar las necesidades de apoyo de las personas con DI/DD, Thompson et al. (2002), sugiere que hay que considerar cinco factores (Figura 6). El más relevante es el nivel de competencia personal, pero no debemos olvidar las necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual, así como el número y complejidad de los entornos y actividades en las que participa la persona.

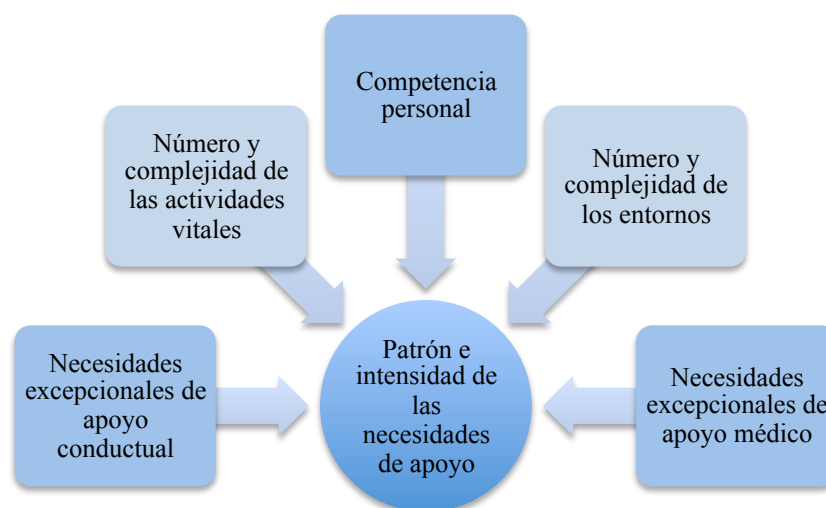


Figura 6. Factores predictores de las necesidades de apoyo (Thompson et al., 2002)

Las prácticas profesionales deben dirigirse a evaluar las necesidades de apoyo de cada persona, así como a confeccionar planes personales de acuerdo a las preferencias e intereses de ellas. Por lo cual, es importante personalizar los apoyos para tener en cuenta tanto el aumento como la disminución de la intensidad del apoyo; así como

evaluar si los apoyos suponen o no avances que contribuyen a la mejora de los resultados.

El modelo de apoyos es un aspecto clave en la concepción actual de la discapacidad intelectual, y de su puesta en marcha depende en gran manera el que existan o no verdaderos cambios en el sistema de atención a la población con limitaciones intelectuales.

En resumen, hay que tener en cuenta cuatro aspectos claves de los apoyos y del paradigma de apoyos, según el modelo: el funcionamiento individual depende de la interacción de los apoyos con la cinco dimensiones, el propósito de proporcionar apoyos es la mejora de los resultados personales, la evaluación tendrá distinta relevancia si se realiza con propósitos clasificadores o de planificación de apoyos y los servicios son un tipo de apoyos proporcionados por profesionales y agencias.

3.1.1 Importancia y funcionalidad de los apoyos

Como ya se ha mencionado, el funcionamiento de la persona se potencia cuando se reduce la discrepancia contexto-persona a partir de una buena valoración de los apoyos necesarios y de una adecuada provisión de los mismos.

En el Manual de 2010 se insiste en el hecho de que todas las personas somos diferentes unas de otras y que las personas con DI/DD difieren de la población con un funcionamiento típico, por la naturaleza y cantidad de apoyos que necesitan para participar de manera satisfactoria en las actividades de vida diaria (Schalock et al., 2010). Esto nos hace reflexionar en que todos necesitamos una serie de apoyos para funcionar en las actividades del día a día, y que la diferencia está en el tipo e intensidad de dichos apoyos (Thompson et al., 2009).

La consolidación del paradigma de apoyos implica un cambio de mirada y de rol de los profesionales que trabajan en los diversos servicios dirigidos a las personas con

DI/DD. Esto comporta que los profesionales pasen de centrar su atención en la persona a desarrollar redes de apoyo en los diferentes ambientes.

La importancia de los apoyos reside en el hecho de permitir proporcionar una base natural, eficiente y continuada, en los entornos próximos, para mejorar los resultados personales, los cuales pueden ser necesarios en diferentes momentos, con diferentes duraciones y con distintas intensidades. En la presente investigación, se destaca la etapa escolar, en la cual, la concreción de los apoyos debe promover que el alumno reciba aquellas ayudas que le permitan, en el mejor grado posible, conseguir habilidades comunes a todos los alumnos. Identificar los apoyos supone una tarea compleja para la que no se cuenta con experiencia contrastada ni con los instrumentos adecuados.

La vía más segura para conseguir la máxima participación de cada individuo en la vida de la comunidad requiere el respeto a las diferencias y la respuesta a las necesidades de cada sujeto de forma personalizada, así como también la consideración de la persona en su globalidad como una realidad única, multidimensional y llena de posibilidades.

La investigación respecto a cómo se puede optimizar la interacción de cada individuo con su entorno para favorecer su participación plena en la vida de la comunidad aún tiene camino por andar; por tanto, es necesario progresar en el proceso de atención personalizada que va de la evaluación de las necesidades y la determinación de los apoyos necesarios a la máxima participación social, teniendo en cuenta las características del entorno y las posibilidades de actividades en cada momento del ciclo vital.

A mediados de los 80, el paradigma de los apoyos comenzó a desencadenar una serie de cambios importantes a nivel conceptual y práctico en el campo de la

discapacidad, entre los que, según Schalock et al. (2010), Thompson et al. (2009) y Thompson et al. (2002), se pueden mencionar:

1. La provisión de los apoyos no se asocia únicamente a dar respuesta a las necesidades de cuidado y asistencia, sino a mejorar el desarrollo personal, capacitación, inclusión y roles sociales valorados.
2. La adopción de este paradigma ha comportado que los resultados personales esperados se relacionen con las dimensiones básicas de CdV y sus indicadores.
3. Se ha demostrado que, una buena provisión de los apoyos personales mejora el funcionamiento humano y, en consecuencia, los resultados personales.

En 2009, Thompson et al. desarrollaron un esquema para describir un modelo de apoyos, el cual fue adoptado por la *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (Schalock et al., 2010). Como se puede ver en la Figura 7, en la parte izquierda de este modelo se muestra que el desajuste entre las competencias personales y las demandadas del entorno, genera unas necesidades de apoyo que requieren de la provisión de un tipo e intensidad de apoyos personalizados. En segundo plano, se muestra que una buena planificación de los apoyos personalizados mejora el funcionamiento de la persona, así como también los resultados personales.

Así, para conseguir que las personas puedan participar en la sociedad a pesar de los grandes retos a los que haya que enfrentarse, es necesario que reciban los apoyos personalizados que cada uno necesite.

En el Manual de 2010, Schalock et al. afirman que la provisión de apoyos debe basarse en la evaluación de las necesidades de apoyo de una persona y ha de proporcionarse con la expectativa de que los apoyos personalizados darán como resultado una mejora en su funcionamiento y/o en los resultados personales.

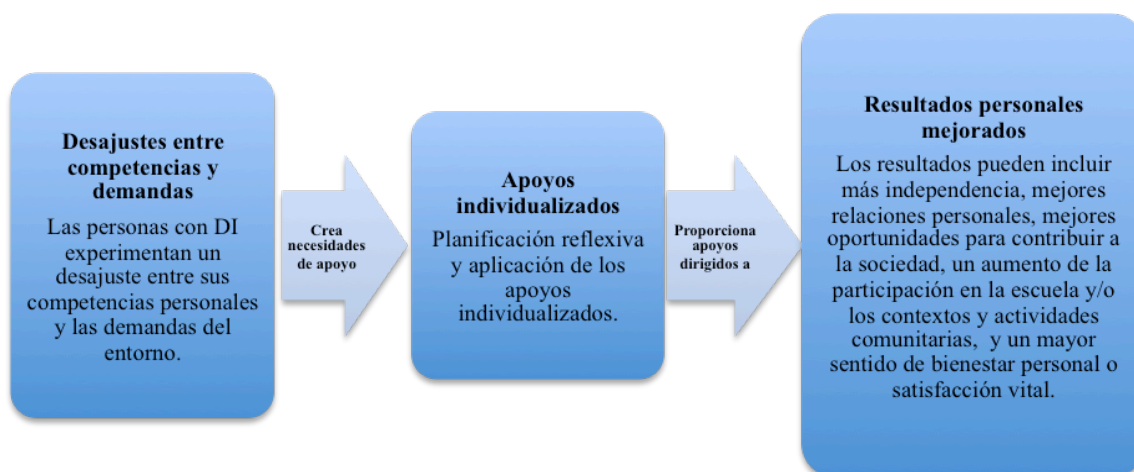


Figura 7. Modelo de apoyos (Schalock et al., 2010; Thompson et al., 2009).
Adaptación de la autora

En la primera parte del esquema desarrollado por Thompson et al. (2009) y adoptado por la AAIDD, se puede ver que, el desajuste entre las competencias personales y las demandas del entorno genera unas necesidades de apoyos que requieren de la provisión de determinados tipos e intensidades de apoyos personalizados; y seguidamente, se indica que estas necesidades han de poder traducirse y quedar reflejadas en una cuidadosa planificación de los apoyos personalizados, lo cual permitirá una mejora en su funcionamiento, así como también el logro de objetivos en términos de progreso personal y de participación social, es decir, los resultados personales.

Siguiendo a Thompson et al. (2010), en esta figura, también se pueden destacar dos funciones globales relacionadas con los apoyos personalizados. La primera se refiere a la discrepancia entre lo que la persona no es capaz de hacer en diferentes entornos y actividades y qué cambios hay que añadir para permitir su posible participación; la segunda se centra en mejorar los resultados personales a través de la

mejora del funcionamiento humano. Es necesario que estas dos funciones estén cuidadosamente alineadas.

Así pues, en los últimos años el reto que se plantea es poder identificar las necesidades de apoyo que las personas con DI/DD manifiestan a lo largo del ciclo vital para poderlas alinear con los dominios de CdV y, en consecuencia, diseñar planes personales de apoyo orientados a conseguir y mejorar resultados personales valiosos en sus vidas. Es decir, se enfatiza el papel que los apoyos personalizados desempeñan en la mejora de los resultados relacionados con la CdV.

Finalmente, tal y como comentan Wehmeyer y Obremski (2010), se acentúa el impacto significativo que las ayudas personalizadas pueden tener en el funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual, pero también al hecho de que ellos sean capaces, con suficiente y adecuado sostén, de vivir sus vidas con calidad y contribuir a la sociedad con su presencia y productividad.

3.1.2 Diagnóstico y evaluación de las necesidades de apoyo

La evaluación del tipo y la intensidad de las necesidades de apoyo de una persona es un aspecto nuclear que se presenta desde el Manual de 1992. Desde mediados de los 80's, el paradigma de los apoyos ha tenido impacto en la educación y en los programas de rehabilitación. En los últimos años se han producido avances significativos en la medición de las habilidades adaptativas y del grado de los apoyos necesarios que tenga en cuenta la cultura a la que se pertenece. También se ha progresado en la operacionalización de la intensidad de los apoyos que se emplean para determinar la relación entre tal intensidad de los apoyos y los factores contextuales como la duración, la frecuencia, los contextos, los recursos y el grado de interrupción que ocasionan (Luckasson, Schalock, Snell & Spitalnik, 1996).

La planificación de la intervención como un objetivo primordial del diagnóstico, es considerada desde 1992. Desde esta perspectiva, el proceso de diagnóstico deja de ser una etiqueta y pasa a ser una descripción de la persona y sus necesidades de apoyo.

Los modelos de 2002 y 2010 mantienen el proceso de las tres funciones de la evaluación de la persona con DI/DD planteado en 1992; sin embargo, las funciones de diagnóstico y clasificación evolucionan de la mano de la nueva concepción de la discapacidad intelectual; aunado a que la elaboración del perfil de necesidades de apoyo se convierte en el centro. Se incorporan cambios en la interpretación de las conductas adaptativas y se formulan las bases que fundamentan la prestación de los apoyos. En este sentido, se ofrece una mejor comprensión de los mecanismos para proveer los apoyos, así como también de la necesidad de ubicarlos en el contexto de un proceso personalizado que implica evaluar, planificar, implementar, seguir y valorar.

El paradigma de apoyos, según comentan van Loon, Claes, Vandeveld, Van Hove y Schalock (2010), requiere una evaluación de las necesidades de apoyo para identificar los tipos y las modalidades de apoyo que necesita una persona para participar de manera significativa en las actividades de la vida diaria, y por ende, mejorar los resultados personales.

Es importante comprender que evaluar las necesidades de apoyo no es lo mismo que evaluar la competencia personal. Como señala el Manual del usuario de la *SIS* (Thompson et al., 2004b), las escalas de conducta adaptativa evalúan las habilidades adaptativas que una persona ha aprendido, es decir, miden el logro o realización asociado a la competencia personal; por su parte, las escalas de necesidades de apoyo miden los apoyos adicionales que un individuo requiere para participar en las actividades de la vida diaria.

Desde una concepción como la de la AAIDD la evaluación tiene que centrarse y considerar tanto a la persona como a su contexto; se han de conocer las características del entorno, que rodea a la persona para poder realizar una buena evaluación, identificando, necesidades y riesgos, recursos y capacidades, problemas o amenazas, así como soluciones y oportunidades. La evaluación y provisión de apoyos necesitan centrarse en lo que la persona desea y podría necesitar en un ambiente más inclusivo, y no simplemente mantenerla donde se encuentra actualmente.

Esto, obliga a que la evaluación de las necesidades de apoyo no la realice un solo profesional. La evaluación, siguiendo este enfoque, ha de llevarla a cabo un grupo de personas en el que, la propia persona con discapacidad intelectual tiene un papel relevante y junto a él, la familia, representantes de la comunidad o diferentes tipos de profesionales.

De esta evaluación interdisciplinar y participativa obtendremos el perfil de los apoyos que necesita cada persona. En este sentido, la nueva concepción enfatiza que el perfil de apoyos es individual, es diferente en cada persona. Esto no excluye que un mismo apoyo pueda ser útil para diferentes personas, pero el perfil completo de apoyos habrá de ser personal e intransferible, así como cambiante a lo largo de la vida de cada persona.

Hoy en día, es más viable ver la integración de un marco de CdV en un proceso de planificación personalizada y así, enfatizar el papel que los apoyos personalizados desempeñan en la mejora de los resultados personales relacionados con la CdV (van Loon, 2008). Por lo tanto, el foco de las evaluaciones relativas a las necesidades de apoyos debe ser la planificación y la prestación de apoyos en entornos comunitarios. La cuestión básica es cómo se proporciona el apoyo.

En 2009, Schalock comenta la alineación del concepto de calidad de vida con el paradigma de apoyos a nivel conceptual, en el cual destacan tres componentes: la CdV, las necesidades de apoyo evaluadas y el plan personalizado de apoyos (Figura 8). La CdV proporciona el marco conceptual para organizar el plan personalizado de apoyos, evaluar los resultados personales y guiar las prácticas del programa y la mejora de la calidad. La importancia del segundo componente se refiere a que la evaluación realizada, ayuda a entender el tipo y nivel de los apoyos que la persona requiere para mejorar sus resultados personales, organizar las funciones de los equipos, movilizar recursos, ayudar en la formación de los profesionales y proporcionar información para las prácticas. Finalmente, está el Plan personalizado de apoyos como mecanismo para integrar y alinear las dimensiones de la CdV con las áreas y actividades en las que se requieren apoyos personalizados.

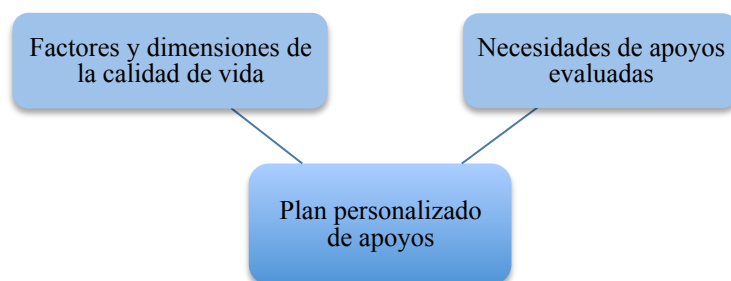


Figura 8. Alineamiento del concepto de calidad de vida con el paradigma de apoyos (Schalock, 2009)

En el Manual de 2010, se expone que la provisión de los apoyos, se ha de basar en una evaluación estandarizada del patrón y la intensidad de los apoyos necesarios, con la finalidad de que una persona actúe de la manera más efectiva posible si se compara con un funcionamiento humano normativo.

La evaluación de los apoyos necesarios se basa en las áreas de actividad de la vida, al igual que en las necesidades médicas y conductuales excepcionales y puede tener una relevancia diferente, según la finalidad con la cual se haga, clasificatoria o de planificación de apoyos. Dicho esto, lo que realmente preocupa en este nuevo modelo es cómo identificar el tipo e intensidad de los apoyos que una persona necesita para progresar.

Como respuesta a esta preocupación, y conscientes de la necesidad de elaborar un instrumento de medida que permitiese evaluar de manera válida y fiable el tipo e intensidad de apoyo que las personas con DI/DD requieren para participar en las actividades de la vida diaria, la AAIDD elaboró la *Support Intensity Scale* (Thompson et al., 2004) diseñada en su primera versión para adultos (mayores de 16 años). Interesados en extender el uso de la escala a edades más tempranas, un grupo de investigadores de diversas partes del mundo, liderado por el Dr. Thompson, desarrollaron la versión infantil de esta escala, con la finalidad de poder dar respuesta a este sector de la población.

La evaluación o análisis de necesidades es una parte esencial de un ciclo continuo que conlleva la planificación-implementación-evaluación de un programa, su finalidad es tomar decisiones sobre unas prioridades, debe ser vista en el contexto donde se realiza y no hay modelo válido para todas las situaciones.

Una de las definiciones más aceptadas, en cuanto a la evaluación de necesidades, es la de Kaufman (1982):

“Una evaluación de necesidades es un análisis formal que muestra y documenta las lagunas o espacios existentes entre los resultados actuales (lo que hay) y los resultados que se desean alcanzar, ordena esas lagunas (necesidades) en un orden prioritario y selecciona las necesidades que se van a satisfacer en el

programa” (p. 75).

Este mismo autor en el año de 1988, ha definió la evaluación de las necesidades como un análisis de discrepancias determinado por dos posiciones externas: ¿dónde estamos actualmente? y ¿dónde deberíamos estar?.

En esta línea, se propuso un sistema de clasificación basado en la intensidad de los apoyos que requieren las personas con DI/DD (intermitente, limitado, extenso y generalizado) en lugar de un sistema basado en los niveles de inteligencia del individuo (ligero, medio, severo y profundo) como se venía haciendo.

Los resultados provenientes del uso de los apoyos se evalúan en relación a los indicadores de calidad y se miden a partir de los valores individuales. Así, el propósito y centro de la evaluación de los apoyos debe ser determinar si mejoran los resultados personales relacionados con la independencia, las relaciones, la participación escolar y comunitaria y el bienestar personal.

Para lograr una buena evaluación de las necesidades de apoyo, se ha diseñado la *Supports Intensity Scale*, la cual evalúa los apoyos adicionales que una persona necesita para participar en las actividades de la vida diaria. El foco de esta evaluación está en el patrón y la intensidad de los apoyos.

Ante todo lo anteriormente expuesto, se puede concluir que los apoyos que se proporcionan a la persona pueden ser para toda la vida o pueden fluctuar según el momento de la vida en el que se encuentre. Esto lleva a una evaluación continua y de forma especial en momentos críticos o de transición. En cada nueva evaluación se deben volver a valorar necesidades y recursos así como los propios apoyos y los resultados obtenidos.

3.2 Planificando los apoyos personalizados

El paradigma de los apoyos ha tenido un impacto en la educación y en los

programas de rehabilitación de dos maneras. Primero, el interés en los apoyos personalizados ha reunido las prácticas relacionadas con la planificación centrada en la persona, las oportunidades de crecimiento y desarrollo personal, la inclusión comunitaria y la autodeterminación. Segundo, el nivel y la intensidad de los apoyos necesarios de una persona se están utilizando como el elemento básico de las organizaciones en la planificación sistemática y los patrones de asignación de recursos.

En la escuela el modelo de calidad de vida ha de estar dirigido a dotar al alumno de un modelo de calidad de la enseñanza, pero cuando trabajamos con personas con discapacidad intelectual, garantizar calidad en la enseñanza supone mucho más que asegurar la adquisición de los contenidos básicos del currículo de la etapa en la que se encuentre por su edad cronológica. Una educación que garantice su calidad de vida debe estar dirigida a la instrucción de competencias básicas, para vivir de manera autónoma e integrados en la sociedad como miembros de pleno derecho.

Es por esto que la propuesta de modelo de trabajo, basado en la calidad de vida, va dirigido a proporcionar una enseñanza de calidad que sólo puede materializarse con un plan individual adaptado a cada persona. Las modificaciones necesarias no deben hacerse desde la persona sino desde el entorno que le rodea.

Un primer paso para comenzar con este proceso de planificación, consiste en poder realizar un buen diagnóstico, de tal manera que se pueda determinar si el individuo requiere de apoyos o no. Un segundo paso sería la clasificación y descripción, con la finalidad de identificar los puntos fuertes y débiles de la persona y determinar también la necesidad de apoyos. Y finalmente, un tercer paso nos ayudaría a determinar el perfil e intensidad de los apoyos necesarios.

Los apoyos han de ser adicionales únicamente cuando sea necesario, lo cual significa que hay que crearlos de manera que se diferencien tan poco como sea posible de los que son ordinarios todo y que han de promover la participación.

Las mejores prácticas sugieren siete estándares que habrían de guiar a los gestores en la provisión de los apoyos personalizados de su institución. Estos son los siguientes: (a) los apoyos se dan en entornos ordinarios e integrados; (b) las actividades de apoyo las realizan principalmente las personas normales que trabajan, viven, enseñan o disfrutan dentro de entornos integrados; (c) las actividades de apoyo están referidas a la persona; (d) los apoyos se organizan a través de alguna persona que puede ser el coordinador de apoyos; (e) los resultados obtenidos a partir de los apoyos se evalúan en relación a los indicadores de calidad y se miden a partir de los valores individuales; (f) el uso de los apoyos puede fluctuar durante las diversas etapas de la vida; y (g) los apoyos habrían de ser continuados y no se habrían de retirar sin control.

En concreto, la AAIDD propone un modelo de proceso de planificación y evaluación del apoyo en cuatro pasos (Thompson et al., 2009; van Loon, 2008):

1. Identificar áreas relevantes de apoyo.
2. Identificar, para cada área, las actividades relevantes.
3. Evaluar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo.
4. Escribir el Plan personalizado de apoyos que refleje a la persona.

Thompson et al. (2004), señalan que cuando un equipo trabaja para desarrollar un plan de apoyo para una persona habrá que: identificar las experiencias y finalidades de vida deseadas; integrar estas experiencias y finalidades con el patrón e intensidad de los apoyos necesarios de la persona; desarrollar el plan de apoyo de la persona; y, controlar el progreso del individuo a medida que se implementa el plan (Figura 9).

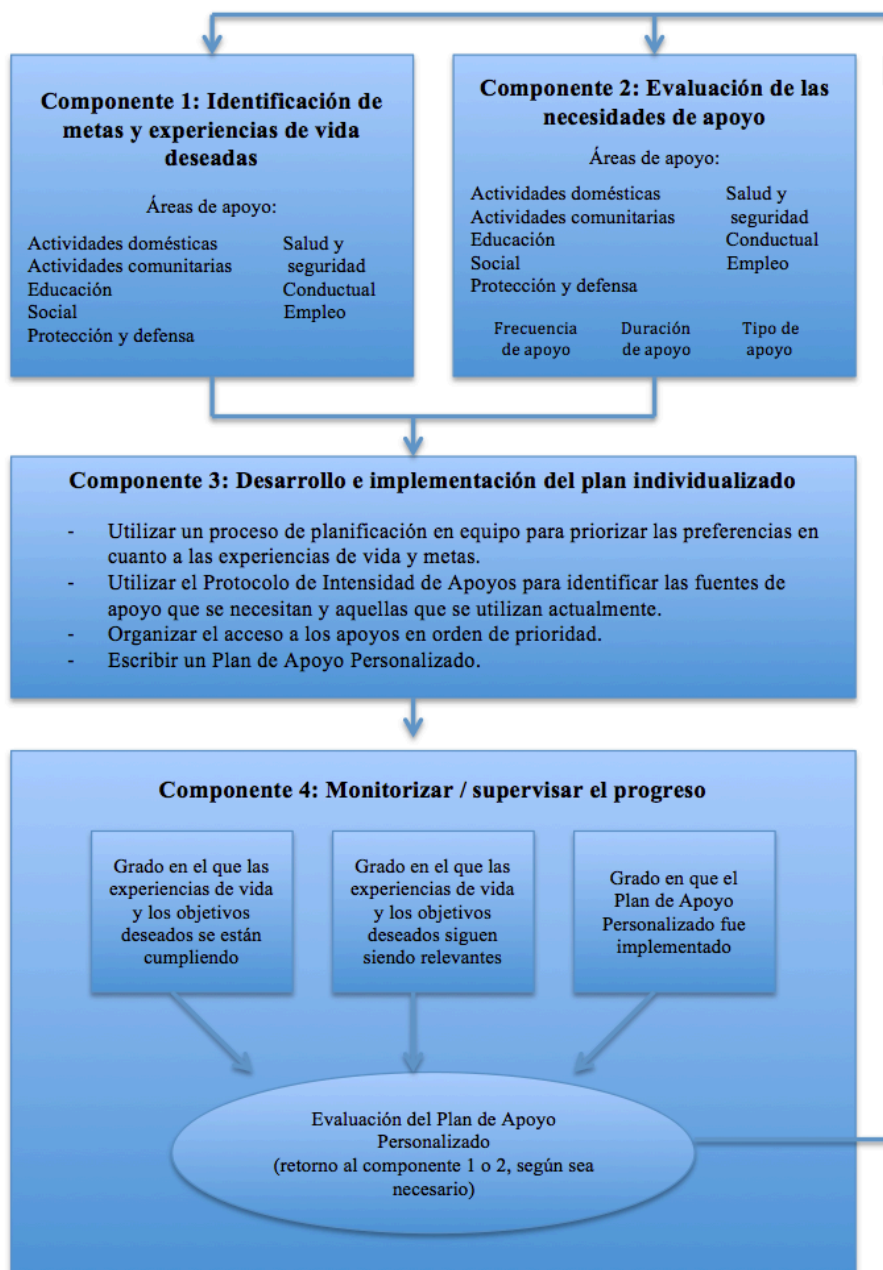


Figura 9. Componentes del proceso de evaluación y planificación de las necesidades de apoyo (Schalock et al., 2010). Traducido por la autora

Finalmente, para implementar los sistemas de apoyo y así mejorar el funcionamiento humano, se propone un modelo de proceso para evaluar, planear, monitorizar y evaluar apoyos personales (Thompson et al., 2009; van Loon, 2008), a través del cual identificar los deseos de vida, experiencias y metas de la persona;

evaluar la naturaleza del apoyo que una persona requiere para llevar a cabo lo que más quiere o necesita hacer; desarrollar e implementar un plan de acción para brindar los apoyos necesarios; dar seguimiento al plan de manera continua y sistemática; y, evaluar el estado de los resultados personales.

En este sentido, en la medida en que logremos conocer las relaciones positivas entre distintos apoyos personalizados y los indicadores centrales de cada una de las dimensiones de calidad de vida, podremos asegurar la alineación necesaria entre ellos de cara a alcanzar resultados personales positivos.

Para la planificación y provisión de los apoyos, el objetivo principal es el de mejorar los resultados personales relacionados con la independencia, las relaciones, las contribuciones, el bienestar personal y la participación escolar y comunitaria.

Durante las tres últimas décadas se han producido cambios significativos en el sistema de prestación de servicios en el ámbito de la discapacidad. Estos cambios han requerido que las organizaciones de educación y rehabilitación redefinan sus papeles y funciones desarrollando cooperación con otros en la comunidad; avanzando en una mentalidad de investigación y evaluación; desarrollando y utilizando sistemas de datos internos que proporcionen información para las prácticas basadas en la evidencia y la mejora de la calidad; usando estrategias que se centren en la reducción de la discrepancia entre los resultados personales de los usuarios del servicio y los indicadores de calidad de vida de la comunidad; y vinculando los apoyos evaluados con la provisión de apoyos personalizados.

Es importante organizar los apoyos de manera que correspondan con las necesidades personales y los resultados deseados de las personas. El proceso comienza con la evaluación de los intereses personales y las necesidades de apoyo, continúa con

la planificación e implementación y termina con la evaluación de los resultados, pudiendo regresar a los componentes previos para reajustar, siempre que sea necesario.

La *Supports Intensity Scale* es un instrumento diseñado para evaluar las necesidades de apoyo, determinar la intensidad de los apoyos necesarios, monitorizar el progreso y evaluar los resultados, por lo cual, es ideal para emplearse en el proceso de planificación planteado anteriormente.

La información obtenida en la evaluación de las necesidades (el tipo de apoyo, la frecuencia y el tiempo de apoyo diario), dan lugar a un perfil de necesidades de apoyos y a una guía para desarrollar un plan personalizado de apoyos. Este perfil señala las áreas vitales y las actividades en las que la persona requiere apoyos para incrementar su funcionamiento y lograr sus metas personales. Además se pueden identificar las fuentes de apoyo, distinguiendo entre apoyos naturales o basados en los servicios; de esta manera, el perfil de necesidades de apoyos obtenido será una guía para el equipo de profesionales en el desarrollo de un plan personalizado de apoyos.

En la actualidad, la tendencia y el interés entre las personas interesadas por la calidad de los servicios y los resultados personales, se sitúa en proporcionar apoyos personalizados en entornos inclusivos, desarrollar/llevar a cabo prácticas basadas en la evidencia, en la adaptación/modificación del entorno y el uso de apoyos naturales.

Es importante, tal y como menciona van Loon (2009a), ajustar la metodología sobre cómo apoyar a las personas en la dirección de una metodología de apoyo centrado en la persona (aportación-rendimiento-resultados). Observando la figura 10, se puede apreciar cómo se prioriza el pensamiento de derecha a izquierda; es decir, el interés se centra en los resultados personales en vez de la aportación; en los objetivos en lugar de las normas.

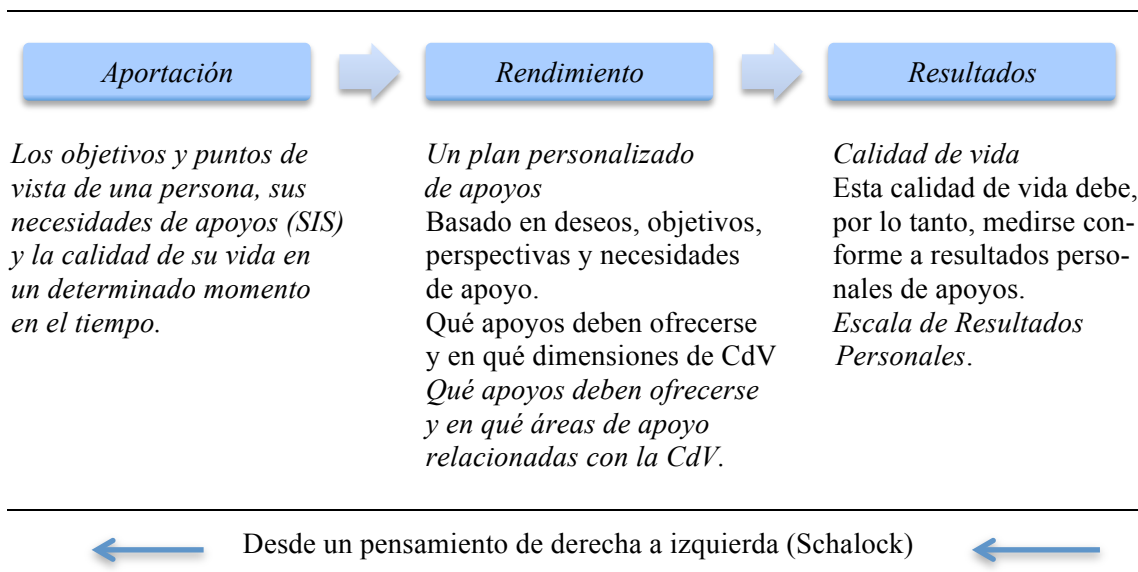


Figura 10. Un sistema de apoyos centrado en la persona: aportación-rendimiento-resultados (van Loon, 2009).

Son cinco los criterios que, según Schalock (2006) nos pueden ayudar a identificar los apoyos que mejoren la calidad de vida de una persona y a pensar cómo organizarnos para conseguirlo:

- Que sea centrado en la persona y que responda a sus necesidades.
- Que esté basado en el diálogo, no sólo lo que quiere sino también lo que necesita.
- Tiene que ir dirigido a un futuro y hay que ser activos para cambiar.
- Evaluar. Necesitamos datos, información, sobre el grado de eficacia del apoyo.
- Basarlo en resultados, lo cual implica evaluar en términos de calidad de vida.

Capítulo 4

Los resultados personales

4.1 La importancia de los resultados personales

4. Los resultados personales

En capítulos anteriores se ha explicado que la conceptualización, medida y aplicación de la calidad de vida toma sentido en la mejora de los resultados personales (*outcomes*) de las personas con DI/DD y sus familias.

Este capítulo está formado por un único apartado en el que se presenta la importancia de los resultados personales como producto del proceso de planificación y provisión de los apoyos personalizados, así como su vinculación con el ámbito educativo.

4.1 La importancia de los resultados personales

Según la AAMR (2002), mejorar los resultados personales es la intención y centro de la evaluación de los apoyos. Están relacionados con la independencia, relaciones, contribución, participación en la escuela y en la comunidad y bienestar personal.

Para Schalock, Gardner y Bradley (2007) los resultados son aspiraciones de calidad de vida definidas y valoradas personalmente. En este mismo sentido, considerando a Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y van Loon (2008) y siguiendo a Verdugo y Schalock (2010), “los *resultados personales* son los beneficios derivados a los receptores del programa que son resultado, directo o indirecto, de las actividades, servicios y apoyos del programa” (p. 79). Se centran en el individuo y en aquellos factores que contribuyen al bienestar personal de uno.

En síntesis, el término *resultados personales* se refiere a las expectativas más importantes que tenemos en nuestras vidas, los cuales deberán ser utilizados para orientar los cambios en la organización y la mejora de la calidad.

Schalock (2010) comenta que el marco que se propone para medir los resultados personales tiene cuatro componentes: a) estar orientado por principios conceptuales; b)

se basa en un modelo de CdV validado; c) refleja las propiedades éticas (universales) y émicas (culturales) de los dominios e indicadores de CdV; y, d) utiliza el pluralismo metodológico. Según diversos estudios realizados, para medir los resultados personales relacionados con la CdV debería hacerse uso de un pluralismo metodológico, lo cual implica métodos tanto subjetivos como objetivos.

No es posible trabajar hacia un resultado personal a menos que sepamos lo que se desea. Primeramente se debe clarificar a dónde se quiere ir y luego diseñar el plan para llegar allí. Por lo tanto, lo primero que hay que hacer es identificar los resultados personales deseados, para luego preguntarse: ¿qué hay que hacer para que se den esos resultados?

En este sentido, se proponen las siguientes cinco categorías de resultados personales con sus indicadores de ejemplo:

- “Independencia: autonomía, elecciones, decisiones, control personal, autodirección, objetivos personales.
- Relaciones: intimidad, afecto, familia, interacciones de amistad, mentores.
- Contribuciones: estatus laboral, actividades de formación laboral, voluntariado, posesiones, entretenimientos.
- Participación escolar y comunitaria: presencia escolar, presencia comunitaria, actividades escolares, actividades comunitarias, implicación escolar, implicación comunitaria, aceptación, estatus de rol.
- Bienestar personal: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social, derechos” (Luckasson et al., 2002; p. 167).

Los resultados personales se evalúan a partir de dos perspectivas: (a) ¿se dan los resultados, en qué grado? (b) ¿cuáles son los predictores significativos de estos resultados? Para llevar a cabo esta tarea, muchas organizaciones emplean la *Personal Outcome Measures-POS* (Escala de Resultados Personales) del *Council on Quality and Leadership* (Consejo para la Calidad y el Liderazgo), la cual tiene 25 medidas de resultados agrupadas en siete dimensiones: identidad, autonomía, afiliación, logro, protección, derechos, y salud y bienestar (Council on Quality and Leadership, 2005; Schalock & Verdugo, 2013).

Actualmente no se cuenta con una herramienta como la POS adaptada a la población infantil, por lo cual esta tarea dificulta un poco la adecuada evaluación de los resultados personales en edades tempranas.

Los resultados personales evaluados se utilizan para monitorear y evaluar el impacto de las estrategias de apoyo utilizadas. Así pues, para evaluar los resultados personales y desarrollar programas centrados en la persona es recomendable utilizar autoinformes o escalas subjetivas contestadas por la persona cuya calidad de vida se quiere evaluar.

Vivir y trabajar en la comunidad impide sentirse aislado y separado. La integración en los entornos de la comunidad aumenta a una persona, las oportunidades para el aprendizaje; todas las personas aprenden de sus experiencias. Es importante que las personas con discapacidad puedan vivir, trabajar y volver a crear en el mismo ambiente que las personas sin discapacidad llevan a cabo estas actividades. Cada interacción es una oportunidad para aprender sobre los demás y mejorar nuestras habilidades de interacción.

Las personas con discapacidad deben tener la misma experiencia de interactuar en la comunidad con una variedad de otras personas al igual que las personas sin

discapacidad. A menudo, debido a una limitación percibida, no tienen la oportunidad de ocupar diferentes roles sociales. Sin el apoyo adecuado, la gente puede estar muy limitada en la variedad de funciones que pueden optar por asumir. Los apoyos deben ayudar a las personas a superar las barreras de acceso a las oportunidades, información, tecnología y desarrollo de habilidades.

Las opiniones y preferencias de las personas están incluidas en el proceso de planificación y toma de decisiones. Esto significa escuchar y responder a las necesidades de la persona con la misma prontitud y urgencia que cualquiera podría esperar.

Siguiendo a Schalock (2009), en el campo de la DI/DD, la mejora de la calidad tiene como finalidad mejorar los resultados personales a través de estrategias como:

1. Formación en valores, los cuales reflejen los modelos mentales que utilizamos para comprender el mundo. Es de suma importancia inculcar valores y modelos mentales contemporáneos, que faciliten el cambio centrado en la persona; un enfoque multidimensional del funcionamiento humano; que ponga énfasis en la inclusión, la equidad, las oportunidades de crecimiento y la prestación de apoyos personalizados.

2. Información para los equipos de aprendizaje, inculcando el pensamiento de derecha a izquierda, lo cual requiere, en primer lugar, especificar los resultados deseados y, después preguntar ¿qué se necesita para conseguir estos resultados?. Para lograrlo, los equipos de aprendizaje deben centrarse en los predictores de resultados (características personales, variables del entorno y características del proveedor).

3. Alinear el concepto de CdV con el paradigma de apoyos, lo cual brinda un proceso y un marco heurístico para garantizar la mejora de los resultados personales.

4. Las organizaciones cambian sus papeles y funciones; se busca conseguir una estructura más horizontal, convertirse en organizaciones de aprendizaje con una

autoimagen de recopiladoras de datos y productoras de conocimiento, así como ser puentes hacia la comunidad, ya que ésta es quien proporciona importantes redes sociales, colaboraciones, alianzas y oportunidades de crecimiento personal.

Como ejemplo de un proceso de planificación de apoyos personalizados, enfocado en la mejora de los resultados personales, se puede mencionar el desarrollado en Arduin (Países Bajos), el cual resulta pionero entre las organizaciones proveedoras de servicios humanos, ya que se basa en un marco lógico de entrada (metas y perspectivas; medida de las necesidades de apoyo), en el rendimiento (elementos del plan personalizado de apoyos, basado en los dominios de CdV y la evaluación de las áreas de la SIS), y finalmente en los resultados (medida de los resultados personales).

A nivel institucional, por el contrario que en las ideas tradicionales donde los gerentes se centran en las acciones que podrían conducir a los resultados deseados, el pensamiento de derecha a izquierda requiere que se especifiquen primero los resultados deseados (Andrews, 2004; Drucker, 1994). Una vez que los resultados deseados se especifican claramente, los implicados se preguntan, ¿qué se necesita en la organización o la comunidad para que estos resultados se den?

Los datos de los resultados personales se utilizan para fines múltiples como presentación de informes, seguimiento, valoración y organización referidas a la mejora de la calidad. La integración del paradigma de apoyos, el concepto de CdV, y la evaluación de los resultados personales, proporciona un marco lógico para organizar y evaluar los programas de servicios humanos y de educación. Para este fin, la aplicación de apoyos personalizados acordes a las demandas ambientales, son más propensos a mejorar los resultados personales que aquellos que se centran únicamente en los déficits de la persona.

Capítulo 5

Los apoyos y su vinculación con la educación

5.1 Adoptando una mirada educativa sobre la discapacidad

5.2 Agentes en el ámbito educativo

5.3 Necesidades y planes de apoyo personalizados

5.4 Facilitar apoyos personalizados

5. Los apoyos y su vinculación con la educación

A partir de la publicación del Manual de 2002 se dirige la atención principalmente hacia los apoyos. Pero, ¿cómo están relacionados con la educación? Se puede hacer alusión a diversos aspectos clave de los apoyos, los cuales son inherentes al Manual: (a) hacen referencia a recursos y estrategias; (b) permiten a los individuos acceder a otros recursos, informaciones y relaciones en los entornos integrados; (c) únicamente se utilizan cuando es necesario y se diseñan de manera que no estigmaticen; y (d) su uso fomenta resultados personales valiosos relacionados con la independencia, las relaciones, la participación escolar y comunitaria y, el bienestar personal. Los apoyos tienen la clara intención de mejorar la inclusión e integración comunitaria (Luckasson et al., 2002).

En esa misma línea, los apoyos se diseñan y determinan individualmente con la participación activa de las personas significativas en el desarrollo del niño o adolescente con DI/DD. Los apoyos que se ofrecen en el día a día escolar pueden adoptar muchas formas, pero se han de diseñar de tal manera que modifiquen los elementos del currículum, de la clase, la lección o una actividad, permitiendo educar a los alumnos con compañeros con un desarrollo típico y progresar en el currículum general. El principio que dice que los apoyos han de ser *únicamente especiales cuando sea necesario*, significa que hay que crearlos de manera que difieran tan poco como sea posible de los que son ordinarios (Janney & Snell, 2004).

El modelo de apoyos precisa una evaluación activa y continuada de los aspectos ecológicos de la discapacidad. Los esfuerzos por diseñar los apoyos se centran fundamentalmente en cambiar aspectos del entorno o del contexto social y proporcionar a los individuos habilidades o estrategias adicionales que les ayuden a superar las

barreras que hay en estos entornos. Precisamente, en el caso de la educación, el interés contextual implica modificaciones en la clase y el currículum.

Conocer el grado de las limitaciones en las habilidades intelectuales implica conocer las barreras que dificultan su aprendizaje y participación, antes que hacer énfasis en el déficit del estudiante. Se deben identificar también sus capacidades y potencialidades individuales, así como las oportunidades del contexto (eliminación de barreras) que facilitan su desarrollo y educación.

La evaluación diagnóstica en el ámbito educativo, tiene sentido con miras a establecer una enseñanza más efectiva, y proporcionar los apoyos que un estudiante requiere para progresar, aprender y participar.

Después de haber analizado los conceptos básicos que guían este trabajo de investigación, se pueden señalar algunas implicaciones educativas:

- La necesidad de evaluar fundamentalmente el desempeño actual del estudiante, no su potencial.

- Los resultados de esta evaluación deben plasmarse en un perfil personalizado, determinando los apoyos necesarios e indicando la intensidad de los mismos en cada una de las dimensiones.

- Se insta a realizar una evaluación basada en la observación directa, en el juicio clínico, en la interacción con el estudiante (por ej. entrevistas) y con entrevistas con terceros (por ej. educadores).

- Se rechaza la utilización de las etiquetas diagnósticas tradicionales.

- Desarrollar programas personalizados, en los cuales el equipo educativo debe asumir funciones tales como: recoger y analizar información de evaluaciones multidisciplinarias; traducir esos resultados a un perfil de apoyos necesarios para compensar, mejorar o superar la ejecución habitual; diseñar programas que incluyan al

estudiante, en el mayor grado posible, evitando los programas segregados; finalmente, evaluar el progreso del individuo y realizar mejoras basándose en, al menos, una evaluación anual.

Según Buntinx y Schalock (2010), para lograr el alineamiento entre el funcionamiento humano, las necesidades de apoyo, la planeación e implementación de apoyos y, los resultados personales, es necesario plantearse cuatro preguntas: primero, ¿cuáles son los problemas de la persona en términos de diagnóstico y su funcionamiento actual?; segundo, ¿cuáles son las necesidades de apoyo para esta persona con el fin de mejorar su funcionamiento y su CdV?; tercero, ¿qué acciones podrían planearse e implementarse con la finalidad de responder a sus necesidades de apoyo?; y cuarto, ¿se ha beneficiado la persona de las intervenciones de apoyo y ha mejorado su CdV?

5.1 Adoptando una mirada educativa sobre la discapacidad

Para lograr el equilibrio entre una educación que asegure unos aprendizajes básicos para todos dando respuesta, al mismo tiempo, a las necesidades de cada uno, la educación ha de ser más diversificada; es decir hacer diverso y múltiple lo único y uniforme.

La utilización del concepto de CdV en el ámbito escolar, tal y como comentan Schalock y Verdugo (2002), conlleva una serie de beneficios. En primer lugar, permite avanzar en la educación integral de la persona; en segundo lugar, puede ser de gran utilidad como referencia y guía conceptual de transformaciones y cambios que la escuela debe llevar a cabo para dar respuesta a las necesidades y deseos de los alumnos; y, en tercer lugar, puede contribuir a mejorar la planificación educativa, al desarrollo de modelos específicos de evaluación de programas centrados en la persona, y al incremento de la participación de los alumnos, en todos los procesos y decisiones que les afectan.

La sociedad actual ha venido experimentando diversas transformaciones para adaptarse y responder a los nuevos tiempos, nuevas demandas y nuevas formas de hacer. Quién debe educar, cómo debe transmitirse, cómo debe realizarse el aprendizaje y, finalmente cuál debe ser el escenario más adecuado para ello.

No es suficiente incluir físicamente a los alumnos en las aulas simplemente para “exponerlos al currículum ordinario” o para “socializar”; la finalidad es que los alumnos con DI/DD participen en la enseñanza de las aulas ordinarias y aprendan habilidades significativas.

Para que esta adaptación pueda llevarse a cabo, la escuela, al igual que cualquier otra institución, debe contar ante todo con recursos humanos capaces de desarrollar las competencias precisas para el desarrollo integral de cada individuo y, enfocarse a ser una escuela para transformar.

Marchesi (2000), apunta que la educación debe responder a una nueva sociedad caracterizada por ser más abierta y competitiva, por estar envuelta en sistemas y redes globales de comunicación y por avanzar hacia formas de trabajo más flexibles e inestables.

Debido al surgimiento de diversas posturas científicas y pedagógicas, la escuela se ha ido transformando; sin embargo, nunca como en la actualidad, se ve ante al reto del cambio, si desea dar respuesta a los desafíos de la sociedad del siglo XXI. La educación ha de enfocarse en cada niño, pero no considerándolos aisladamente, sino en relación con sus contextos naturales (la familia, otros niños, maestros, comunidad y sociedad en general).

Según el modelo de escuela adoptado en la *Ley Orgánica General del Sistema Educativo*, así como en la *Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa* (LOGSE, 1993 y LOMCE, 2013, respectivamente), se entiende que la diversidad es la

conformación natural de los grupos de alumnos y acepta el reto de elaborar respuestas diferenciadas, que se ajusten a la diversidad de motivaciones, intereses y capacidades de aprendizaje de los propios alumnos. Dicho esto, se debe proporcionar a los alumnos con necesidades educativas especiales una educación que se ajuste y responda a sus necesidades, cuidando que sea tan específica como sea necesaria y tan ordinaria como sea posible.

La escuela debe educar en el respeto de las peculiaridades de cada persona, convencida de que las motivaciones, los intereses y las capacidades son muy distintas entre los alumnos, debido al complejo conjunto de factores personales y a las características del entorno en el que se desenvuelve. Siguiendo a Warnok, la ayuda pedagógica se establece en función de lo que cada alumno necesita para conseguir los objetivos establecidos y comunes para todos ellos.

Los niños tienen la necesidad y el derecho a una mirada que los valore, así como de vivir en un contexto estimulante que se convierta por él mismo en un entorno educativo, en un lugar de investigación, en tanto que será lugar de aprendizaje y de creación de conocimiento (Rinaldi, 2001).

Además del contacto con los adultos, la relación con otros niños es sumamente importante para construir su conocimiento. Esta relación se convierte en un lugar de co-construcción, en donde se adoptan ideas, se generan conflictos y resoluciones, se refuerza la propia identidad y se enriquecen las experiencias a partir de la suma de propuestas y reacciones. La escuela ofrece esta posibilidad, así como también el compromiso de ofrecer a todos los niños los entornos más ricos posibles para ayudar a hacer desaparecer, en la medida de lo posible, las diferencias que manifiesta cada uno y sus familias. En este sentido, debemos entender, tanto el currículum como la programación, como un guión, unas líneas donde poder dibujar las propias propuestas

que expresen una aproximación a los objetivos.

Las verdaderas transformaciones educativas comienzan en el aula y son los profesores, en el contacto cotidiano y directo con los niños, los que harán posibles las modificaciones para llevar a cabo una educación abierta y divergente, desarrollando habilidades básicas para el aprendizaje escolarizado, mediante estrategias lúdicas, recreativas y creativas, fortaleciendo su independencia y autonomía personal de acuerdo a sus necesidades y potencialidades personales.

Cuando se define la DI/DD como una función de la interacción recíproca entre el contexto y las capacidades personales del alumno, el enfoque cambia de poner el esfuerzo en tratar las deficiencias a explorar las relaciones entre el funcionamiento del alumno y el entorno, y en consecuencia, identificar y diseñar los apoyos que traten el funcionamiento del alumno dentro de este contexto, con especial interés en las adaptaciones, acomodaciones y modificaciones del contexto educativo.

Como es bien sabido, la inclusión es un proceso orientado a proporcionar una respuesta apropiada a la diversidad de características y necesidades educativas del alumnado, a incrementar sus niveles de logro y participación en las experiencias de aprendizaje, en la cultura y comunidades escolares, reduciendo toda forma de discriminación, a fin de conseguir resultados académicos equiparables.

En tal sentido, no sería demasiado arriesgado afirmar que la atención a la diversidad es una de las piezas clave para lograr una educación de calidad; básicamente porque la mejor forma de lograr que todos los estudiantes aprendan es ajustando las ayudas pedagógicas a sus particulares necesidades, proporcionando más ayuda a quienes más la necesitan.

Responder a esta diversidad obliga a todos los profesionales a pensar y elaborar en equipo: medidas ordinarias (por ej. adecuación de objetivos), medidas preventivas

(por ej. programas de estimulación de lenguaje), medidas extraordinarias (por ej. adaptaciones curriculares) y, medidas que se deben reflejar en diferentes niveles y destinatarios.

La década de los 90 ha supuesto la consolidación del movimiento integrador en la escolarización de los niños con DI/DD. La reforma del sistema educativo se basa en las recientes concepciones sobre las relaciones entre educación y desarrollo, en el marco de una conceptualización interactiva del desarrollo humano y de una visión constructivista del proceso de enseñanza-aprendizaje, que otorga a la escuela un papel relevante como un contexto de desarrollo de todos los niños. Se habla tanto de las necesidades educativas especiales de algunos alumnos como de los apoyos que se requieren para darle respuesta.

Actualmente, la educación especial ha dejado de ser un sistema educativo paralelo al ordinario y pensado para un determinado tipo de alumnos para pasar a ser considerada como un conjunto de recursos, tanto humanos como técnicos y materiales que se ponen a disposición del sistema educativo para poder dar respuesta a las necesidades que de forma permanente o transitoria, presentan algunos alumnos.

La educación especial no debe ser vista como un lugar donde los alumnos con discapacidad reciban su educación, sino como la provisión de servicios y apoyos que se pueden proporcionar en situaciones educativas ordinarias (Snell y Brown, 2006a y b). Para que se puedan educar con sus compañeros sin discapacidad y progresar en el currículum general.

La orientación principal de un equipo de apoyos no es “prestar productos de apoyo” sino construir y mantener relaciones productivas con el usuario que mejoren el crecimiento y desarrollo personales y los resultados valiosos.

Simultáneamente las administraciones públicas han ido desarrollando una red de servicios de apoyo a la escuela que de forma progresiva se están coordinando para poder ofrecer una atención coherente cuando los servicios que atienden a un mismo niño dependen de diferentes departamentos.

Adoptar una perspectiva de la discapacidad de manera educativa, permite suponer que el desarrollo de las personas con y sin discapacidad es permeable a las condiciones culturales y medio ambientales y que, por ende, es posible realizar intervenciones con el fin de optimizar y/o acelerar el desarrollo de las máximas potencialidades de los sujetos y de los sistemas, si se dan y adecuan las ayudas.

En un momento como el actual, en que el sistema educativo se caracteriza por la comprensividad y se fundamenta en una concepción interactiva y contextual del desarrollo y de la discapacidad, es muy importante la progresiva adecuación de las acciones destinadas a la formación de las realidades emergentes que el mismo modelo va originando como consecuencia de su aplicación.

Contemplar al alumno desde una perspectiva integral, planificar la acción educativa partiendo del alumno y sus necesidades con el fin de satisfacerlas y lograr su máximo desarrollo personal, y promover entornos no restrictivos, son algunos de los aspectos que han acercado los planteamientos relacionados con la calidad de vida al contexto educativo.

Se trata de procurar que el entorno sea lo más adecuado posible a las necesidades de los infantes y adolescentes y así facilitar su adaptación, por lo cual, se manifiesta la necesidad de revisar a fondo los modelos de atención que se les ofrecen, pero también hay muchas dudas en cuál es la manera más adecuada de hacerlo. En sí, se trata de preparar básicamente al alumno para la vida y en la vida; capacitarle para caminar de forma autónoma e independiente.

Hegarty (1994), señala que el creciente interés en la educación basada en resultados (*outcome-based education*), la concepción de estos resultados desde una perspectiva que va más allá de lo meramente académico y la preocupación por la satisfacción del alumno, han facilitado que la CdV se convierta en un resultado relevante a la hora de evaluar la educación. La utilización de dicho concepto en el ámbito escolar permite avanzar en la educación integral de la persona; puede ser de gran utilidad como referencia y guía de transformaciones y cambios que la escuela necesita llevar a cabo para atender las necesidades de los alumnos; puede contribuir a la mejora de la planificación educativa, al desarrollo de modelos específicos de evaluación de programas centrados en la persona, y al incremento de la participación de los usuarios o clientes de la educación en todos los procesos y decisiones que les afectan (Schalock y Verdugo, 2002). Finalmente, puede contribuir a detectar desigualdades entre grupos de alumnos.

En este sentido, el Manual de 2002 permite que el campo deje atrás la importancia dada a las etiquetas y a las tipologías y avanzar hacia una consideración de los apoyos. Es consistente con la visión de la educación especial como un sistema de apoyos más que un lugar de provisión de apoyos, aunque los planes de apoyo pueden proporcionar los medios para acceder al currículum general (Wehmeyer & Gardner, 2003).

De esta manera, tal y como se plantea en el Manual de 2010, los sistemas de clasificación basados en el nivel de discapacidad se vuelven menos importantes y quizá, irrelevante en los sistemas escolares que incluyen estudiantes con DI/DD junto con sus compañeros sin discapacidades y que proporcionen el apoyo necesario a todos los estudiantes en el aula.

En este apartado enfatizamos y relacionamos los apoyos con la *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA). Un principio básico de la IDEA es que los niños con discapacidad se han de educar en la situación menos restrictiva y que se han de utilizar las ayudas y servicios adicionales para reforzar su aprendizaje en el aula de la escuela ordinaria. Los apoyos de la educación especial se han ampliado e incluyen las modificaciones del aula y de la enseñanza, el uso de la tecnología de ayuda y educativa y la provisión de apoyos conductuales (Luckasson et al., 2002; Levesque, 2012).

Por su parte, el Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA), sugiere que todo aprendizaje habría de ser accesible a todos los alumnos. Orkwis y McLane definen el DUA como: “El diseño de materiales y actividades de enseñanza que permiten que los objetivos de aprendizaje sean alcanzables por individuos con muchas diferencias en sus capacidades de ver, oír, hablar, moverse, leer, escribir, comprender la lengua, atender, organizar, participar y recordar” (Schalock et al., 2010, p. 191).

El DUA ha contribuido a progresar en el currículum general asegurando que todos los alumnos puedan acceder al contenido académico, a través de múltiples medios de presentación de la información, y puedan proporcionar evidencia de su aprendizaje a través de más de un medio. El DUA mejora el ajuste entre el estudiante con discapacidad y el plan de estudios.

Estas modificaciones alteran el contexto, en este caso los materiales curriculares actuales, y permiten que los alumnos con una amplia variedad de capacidades y experiencias tengan acceso al contenido, y de esta manera mejora la correspondencia entre el alumno con DI/DD y el currículum a pesar del contenido que se presente.

El interés en proporcionar apoyos que promuevan una mejor correspondencia entre las habilidades actuales de un alumno y el contexto educativo también pone un mayor énfasis en el uso de los medios tecnológicos educativos y de asistencia.

Para diseñar entornos efectivos que mejoren el ajuste entre los alumnos y los entornos en los que se da la enseñanza y el aprendizaje, la atención se centra en crear y mantener entornos escolares que mejoren los resultados de vida (personal, salud, social, familiar, trabajo, ocio, etc.) para todos los niños y jóvenes, haciendo la conducta deseada más funcional y reforzada.

Las instituciones necesitan alinearse tanto vertical como horizontalmente de manera que haya una clara relación entre la misión y los patrones de personal (alineación vertical) y entre las necesidades de los usuarios, la provisión de apoyos, y los resultados anticipados (alineación horizontal).

Muchas son las tareas que hay que acometer para transformar las escuelas hasta convertirlas en medios que faciliten las conductas autodeterminadas de los alumnos, incluidos aquellos con necesidades especiales. Entre esas tareas están: diseñar ambientes escolares que ofrezcan oportunidades para que los alumnos puedan elegir y expresar sus preferencias, facilitar las interacciones de los alumnos con necesidades especiales con sus compañeros sin discapacidad, estimular el acceso a modelos de rol adulto en el comportamiento, permitir la experiencia del éxito a todos los alumnos, permitir a los alumnos controlar los procesos de toma de decisiones progresivamente, y extender la experiencia de aprendizaje de los alumnos mucho más allá del currículo académico y de la propia escuela.

5.2 Agentes en el ámbito educativo

La calidad de vida de los alumnos depende en buena medida de la calidad de los servicios y experiencias educativas que se les proporcionen, teniendo en cuenta sus necesidades educativas, así como sus deseos y opiniones. Por todo ello, resulta trascendental el papel que los educadores desempeñan, siendo el desarrollo profesional una de principales herramientas para la mejora de la educación.

Se ha establecido que los agentes clave en el ámbito escolar son los propios alumnos y el profesorado. El éxito de un profesional depende en gran medida de las herramientas que estén a su alcance para realizar su trabajo de forma eficaz; de acuerdo con las estrategias didácticas que utilice para formar a sus alumnos podrá convertir sus clases en contextos óptimos de interacción. De esta manera, los alumnos tendrán más oportunidades de ampliar y mejorar sus habilidades.

La tarea del profesional se basa en proporcionar recursos a la persona para que pueda afrontar las situaciones con las que se encuentra, así como motivar para que haga demandas adecuadas en su proceso.

Si como se ha señalado anteriormente, una de las variables que debe enfrentar todo profesor tiene que ver con la atención a la diversidad, entonces poder identificar las barreras y los apoyos que un alumno puede precisar para asegurar el acceso, la participación y el éxito en su proceso educativo, resulta absolutamente indispensable.

En las prácticas educativas, desde el punto de vista vigotskiano, el papel del profesor es especialmente importante, ya que gracias a su ayuda el niño puede ser capaz de ejercer ciertas funciones y actividades que más tarde será capaz de internalizar y llevar a cabo de manera controlada, consciente, sin ayuda de otros. De acuerdo con Hernández-Rojas (1998), el profesor es entendido por una parte como agente cultural, cuya misión es enseñar en un contexto y medios socioculturales determinados, y por otra como un mediador cuya tarea es ofrecer la ayuda necesaria para que el alumno pueda incorporarse con éxito a ciertas situaciones y saberes culturalmente valorados.

Tanto los educadores como los profesionales del servicio ocupan una posición privilegiada para producir efectos sobre las actitudes hacia las personas con DI/DD. Los esfuerzos hacia el cambio deben centrarse en la planificación centrada en la persona y el desarrollo personal (autodeterminación).

Proporcionar criterios para la planificación de las actuaciones de compensación educativa; para facilitar la acogida, integración y participación del alumnado en desventaja, así como la continuidad de su proceso educativo y su transición a la vida adulta y laboral; para la planificación y desarrollo de las medidas de flexibilización y adaptación del currículo necesarias para ajustar la respuesta educativa a las necesidades del alumnado en desventaja y colaborar con los equipos educativos de los programas de garantía social en la elaboración e las programaciones correspondientes.

Los profesionales han de considerar que un marco ecológico deja de poner énfasis en la discapacidad de la persona para enfatizar las oportunidades y los apoyos que favorecen el crecimiento y el desarrollo. A medida que se ofrezcan apoyos en cada una de las dimensiones del modelo de CdV, las personas con DI/DD podrán notar un cambio en positivo y disfrutar de una vida de calidad; para esto, es factor clave la valoración personalizada de las necesidades de apoyo.

De aquí la importancia del desarrollo de la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* como herramienta específica para la detección de necesidades de apoyo que manifiesten los alumnos con DI/DD, con la finalidad de ayudarles a alcanzar el máximo desarrollo personal y académico posibles, en términos de las capacidades establecidas en el currículo. Las herramientas evaluativas deben estar al servicio del ajuste de los apoyos que brinda la escuela a cada alumno.

La dinámica de una escuela ordinaria no se adapta a las formas de planificar y de ejercer acostumbrada por los maestros de la educación especial, que creyeron que su lugar en este nuevo contexto de integración estaba en reproducir sus modos de actuación en un escenario 'normalizado'. Este punto, es identificado por Mel Ainscow (2001) como una de las principales causas del fracaso de la integración educativa.

El éxito de las adaptaciones se incrementa considerablemente cuando los maestros ordinarios y los de educación especial trabajan juntos a la hora de diseñar las adaptaciones, de tal manera que los alumnos con discapacidad aprendan satisfactoriamente al costado de sus compañeros de las aulas ordinarias.

Hoy en día, se extiende una invitación a los profesionales de la educación, a repensar su rol frente a las complejas demandas de la sociedad que tocan la puerta de la escuela, cuestionando si, efectivamente, es posible conseguir prácticas inclusivas que transformen la vivencia en la comunidad escolar, prescindiendo de las aportaciones que sus actores son capaces de generar.

Es indispensable abordar otros aspectos como mejorar y actualizar constantemente la formación de los profesionales, dotarles de materiales de apoyo útiles para encauzar las experiencias de inclusión, favorecer la innovación, extender a la educación secundaria el esfuerzo integrador, mejorar la detección precoz de discapacidades, regular y supervisar las adaptaciones curriculares y apoyos personales, y tomar una acción decidida en favorecer los procesos de transición a la vida adulta, pensando en la integración laboral, la calidad de vida y la autodeterminación de los alumnos.

La manera en que los profesionales proporcionen los apoyos tiene un impacto importante en la calidad de vida de los niños y adolescentes; en este sentido, es importante que identifiquen las necesidades reales y entiendan la trascendencia de sus acciones. Lo cual lleva a mirar la educación desde otra perspectiva, reconocer la importancia de intervenir sobre los contextos (la institución) y en los sistemas (visión ecológica), por lo que siempre hay que tener presente el conjunto de circunstancias que rodean al niño o adolescente y las instituciones, siempre priorizando los apoyos de los entornos naturales (Valsiner, 1994).

5.3 Necesidades y planes de apoyo personalizados

“Ser consciente de las necesidades es un buen punto de partida” (Cox, 1993 p. 120).

Cada niño con discapacidad intelectual es capaz de aprender, desarrollarse, y crecer. Con ayuda, todos estos niños pueden vivir una vida satisfactoria y rendir bien en la escuela, aunque es probable que necesite ayuda personalizada.

Históricamente, el contenido de un plan personalizado se ha basado en metas y objetivos específicos determinados desde una amplia variedad de fuentes, como necesidades individuales u objetivos del programa. Además, los datos principales para estos planes eran el nivel de conducta adaptativa de la persona: el plan se centraba en mejorar la competencia personal a través de la adquisición de habilidades adaptativas. Por el contrario, dentro del paradigma de apoyos, la evaluación de necesidades determina los apoyos extraordinarios que una persona necesita para participar correctamente en actividades vitales más importantes y, por tanto, para experimentar oportunidades para obtener resultados personales mejorados. Así, el contenido de un plan personalizado de apoyos es el patrón e intensidad de los apoyos necesarios para tener éxito en las principales actividades vitales, como las que se evalúan en la *Escala d’Intensitat del Suports-SIS* (Thompson et al., 2004; Schalock, 2013).

Para ajustarnos a la realidad del alumno con discapacidad intelectual, el plan personalizado de apoyos no puede ser una lista de objetivos adaptados del currículum ordinario, sino que en él se deben tener muy presentes el conjunto de habilidades adaptativas (habilidades académicas funcionales, comunicación, cuidado personal, salud y seguridad, etc.), ya que éstas son las que garantizarán un aprendizaje funcional para el alumno y fácilmente generalizable a todos los contextos en los que interactúa.

Este cambio de actitud conlleva la necesidad de comenzar a planificar desde la

persona y con la persona en la construcción de su proyecto personal de vida. Se pasa de una concepción global de la planificación a un enfoque individualizado en el que el núcleo central es la persona y sus intereses. Es por esto, que cobra especial importancia el término de autodeterminación, definida ésta como la posibilidad que tienen las personas de realizar elecciones, planificar sus metas y tomar sus propias decisiones en lo que al control de su vida se refiere. Para lo cual, es importante crear los espacios y oportunidades para que el niño o adolescente pueda expresar su opinión, y manifestar sus deseos, dotándole de los apoyos que para ello sean necesarios (Schalock, 2013; Verdugo, 2009; Wehmeyer, 1996; Wehmeyer & Schalock, 2001).

Actualmente, el plan personalizado de apoyos se organiza a partir de la información derivada de la evaluación de los apoyos que necesita la persona, teniendo como base las dimensiones básicas de CdV, con la finalidad de mejorar los resultados personales. Es importante analizar y alinear tanto las prioridades personales como las áreas de necesidad al planificar y proporcionar los apoyos.

Cada niño puede tener su plan personalizado desarrollado por un equipo de educadores en colaboración con la familia para decidir: a) qué es aquello que el niño necesita aprender, b) cuál es la mejor manera de enseñarle, y c) dónde enseñarle.

El diseño de programas para la mejora educativa debe responder a los problemas, expectativas y necesidades que se hayan planteado la institución en general y sus miembros en particular. Un programa es pertinente si responde a las necesidades existentes. De esta forma, la evaluación de necesidades se convierte en la primera fase de toda intervención.

Evaluar las necesidades es, pues, el punto de arranque para identificar situaciones problemáticas y deficitarias que exigen una solución, y la fase obligada para analizar las discrepancias entre lo que es y lo que debe ser. Este análisis nos permite

estudiar las posibilidades de intervención, partiendo de una valoración crítica de la situación real.

Se trata de detectar carencias y expectativas cuyas soluciones son más requeridas, así como establecer los criterios para su resolución. Pretenden ejercer una importante influencia en las decisiones a tomar sobre acciones formativas, tratando de implicar en su proceso tanto a los profesores usuarios como al equipo de especialistas responsable de llevarlo a la práctica. El éxito de cualquier programa formativo tiene que partir de la comprensión, la aceptación y el apoyo de todos los sujetos que colaboran en él (directivos, formadores y receptores).

La historia educativa nos ha mostrado en las últimas décadas múltiples ejemplos de planes personalizados que con distintos nombres se orientaban a proveer a los alumnos de los apoyos necesarios para su educación. La realidad es que han ido modificándose con la misma rapidez con la que se impusieron; algunos problemas de concepción y fundamentación teórica, de anclaje en el tejido y dinámica del aula, de preparación del profesorado, etc., han dificultado su eficacia y eficiencia.

Todo esto, obliga a pensar en los apoyos personales, materiales y curriculares que estos alumnos necesitan para progresar. Estos criterios apuestan a favor de cambiar la concepción y organización de la atención a estos alumnos, dejando de fijarse prioritariamente en el déficit y prestando atención a sus posibilidades y en aquello que necesitan para progresar.

Actualmente se dispone de mayor y mejor cobertura conceptual tanto en relación con la concepción de los apoyos como en relación a los componentes críticos de las actuaciones que se recogen en los llamados planes personalizados de apoyo, en el contexto escolar, cuyo objetivo debiera ser conseguir mejores resultados personales.

Dicho documento describe el nivel de desempeño del alumno, así como los

resultados de la evaluación; las metas para el año escolar y los objetivos a corto plazo; los apoyos que va a recibir, y las ayudas suplementarias que deben proveerse al alumno (modificaciones al programa y evaluaciones, apoyo al personal); cómo se medirá el progreso del estudiante; la descripción del nivel de participación del estudiante en el aula de clases; las fechas en que los servicios empezarán y terminarán; la cantidad de servicios, así como la frecuencia y dónde tendrán lugar; cómo se informará el progreso del estudiante; y la relación de los responsables de implementar el programa. Éste debe ser desarrollado conjuntamente por los profesionales implicados en el centro con la participación de los padres y ser revisado anualmente.

El plan de apoyo personalizado *no constituye en sí mismo ninguna garantía* de que el alumno vaya a tener éxito. Sin embargo, el proceso contiene salvaguardas para procurar que tenga todo tipo de oportunidades para tener éxito a partir de las prácticas educativas más adecuadas.

La toma de decisión respecto a las necesidades de servicios y/o apoyos educativos que necesita un determinado alumno ha de estar fundamentada en propuestas curriculares, teniendo en cuenta como principio básico, procurar que los servicios y apoyos sean resueltos en el entorno menos restrictivo posible y siempre que sea posible la escolarización se realice en el centro ordinario de su entorno. En sí, el tipo de ayuda que se le brinde a un determinado alumno dependerá no del déficit sino de la necesidad educativa que presente (Verdugo, 2009).

En esta línea, a la categorización debe sustituirla un amplio concepto que proviene de la *Ley Orgánica de Educación* (LOE, 2006) y que ha sido modificado por la *Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa* (LOMCE, 2013) (apartado 57), el de *alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo* (ACNEAE), el cual abarca a los alumnos que requieren una atención educativa diferente a la ordinaria,

por presentar necesidades educativas especiales, por dificultades específicas de aprendizaje, TDAH, por sus altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo, o por condiciones personales o historia escolar. Dentro de este concepto está el *alumnado con necesidades educativas especiales*, (ACNEE) abarcando a aquel que requiere, en un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de la conducta. Ambos tienen en común que precisan una respuesta diferente a la ordinaria, y precisan de un informe de evaluación psicopedagógica previo.

Cuando decimos que un alumno presenta estas necesidades, estamos haciendo referencia a que este alumno necesita una serie de ayudas (pedagógicas y/o de servicios) extraordinarias, para lograr los fines educativos; las cuales podrá necesitar de forma temporal o permanente a lo largo de toda la educación. Lo que en realidad debe preocupar no es establecer categorías entre las personas, sino las condiciones que afectan al desarrollo personal de los alumnos y que justifican la provisión de determinadas ayudas o servicios educativos menos comunes.

Las personas con DI/DD requieren, en gran medida y en muchos casos, un nivel de apoyo significativo para funcionar en el contexto, orientarse, comunicarse de manera funcional y espontánea, tomar decisiones, estar libre del abuso, gestionar su salud, autorregular su comportamiento. De poco le sirve vestirse o comer si no puede salir a la calle, comunicarse o gestionar a nivel básico su salud.

Una revisión amplia para determinar los apoyos que requiere el alumno debe incluir:

- Identificar los comentarios relevantes del maestro en cuanto al alumno o los padres y solicitudes de reuniones padres-maestros.

- Identificar cuándo se realizaron (se van) las evaluaciones periódicas de rendimiento (instrumentos y resultados) y, si es necesario, aprender más de las características psicométricas de los instrumentos utilizados, así como de la interpretación de las puntuaciones.
- Identificar el resultado de cualquier evaluación de valoración y si se ha elaborado un programa educativo personalizado; si se ha hecho una provisión de educación especial, anotar el diagnóstico, la edad en que se ha hecho, el tipo de emplazamiento propuesto (aula de apoyo, aula de educación especial, escuela separada) y otros apoyos.
- Anotar cualquier servicio que se podría ver como sustituto de la educación especial y que puede indicar dificultades en la conducta adaptativa cognitiva (por ej., clases de refuerzo, grupos de lectura reducidos, etc.).
- Buscar otras evidencias de dificultades en las habilidades adaptativas cognitivas relacionadas con los cursos y con el rendimiento (por ej., el alumno a menudo llega tarde a clase o está desorientado con el horario, dificultades en el seguimiento de las órdenes del aula, incumplimiento de los deberes, etc.).
- Buscar dificultades en las habilidades adaptativas prácticas (por ej., mala apariencia personal, no saber utilizar correctamente el dinero, perderse en la escuela, no conocer la hora, etc.).
- Identificar dificultades en las habilidades adaptativas sociales (por ej., entenderse con los otros, falta de autodirección, pocos amigos, no comprender el humor social, etc.).

La *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA, 2004), exige que los planes/programas educativos personalizados de todos los alumnos con discapacidad incluyan una declaración de las modificaciones del programa o de los apoyos que el

personal proporcionará al niño para que progrese adecuadamente hacia el logro de los objetivos anuales; para que esté implicado y progrese en el currículum general; y, para que se eduque y participe con niños discapacitados y sin discapacidad (Schalock et al., 2010).

El éxito de las adaptaciones se incrementa considerablemente cuando los maestros ordinarios y los de educación especial trabajan juntos a la hora de diseñarlas. De acuerdo con Janney y Snell (2004), un modelo para planificar e implementar adaptaciones implica una fase de evaluación inicial seguida por la planificación, implementación y evaluación de las adaptaciones.

La evaluación inicial implica recoger y compartir información sobre el alumno. Cuando los alumnos tienen necesidades altas de apoyos, las observaciones del aula con el alumno presente son más informativas durante la fase de evaluación inicial. Después de la evaluación inicial, los maestros (y otros miembros relevantes del equipo) se reúnen para comentar las actividades que parece se han de adaptar. Se consideran tres tipos de adaptaciones: curriculares, que consisten en alterar el contenido del que se enseña (adicional, simplificado, alternativo); instruccionales, haciendo referencia a alterar cómo se enseña el contenido y cómo se demuestra el aprendizaje; y, alternativas, en cuanto a alterar el objetivo instruccional, la enseñanza y la actividad (Janney & Snell, 2004).

Concretamente para los alumnos con altas necesidades de apoyo, se selecciona un contenido curricular alternativo, como es el ampliar el abasto de la enseñanza más allá de lo que están aprendiendo los compañeros de clase para incluir habilidades académicas funcionales (por ejemplo, uso del dinero, decir la hora), habilidades de la vida diaria, comunicación, habilidades sociales y motrices. Modificar la respuesta del alumno es más intrusivo que modificar el método de enseñanza del maestro

Finalmente, los maestros han de considerar si las adaptaciones alternativas son necesarias. Las adaptaciones generales, normalmente se planifican antes de iniciar la escuela o durante la primera semana, y solamente se cambian cuando se han de mejorar.

Asimismo, según Verdugo, Arias e Ibáñez (2007), el plan personalizado de apoyos ha de cubrir los siguientes aspectos:



Figura 11. Aspectos que debe cubrir un plan personalizado de apoyos (Verdugo, Arias & Ibáñez, 2007)

En resumen, los planes de apoyo tienen la función de identificar los recursos y las estrategias que ayuden a reducir el desajuste existente entre los retos que una persona con discapacidad experimenta en las actividades de la vida diaria y las oportunidades y experiencias vitales, es decir, los resultados que el individuo valora.

Finalmente, según Thompson et al. (2002), un plan personalizado de apoyo está listo para implementarse cuando el equipo de planificación ha logrado especificar: a) los entornos en los que será más apropiado que esté la persona, así como las actividades en

las que participará en una semana típica, b) los tipos de apoyos que se le proporcionarán y quién se lo facilitará. Un plan debe identificar el tipo e intensidad de apoyo que se facilitará a la persona durante cada día de la semana; asimismo, debe ser flexible, es decir, debe estar diseñado para adaptarse a las ocasiones en que la persona experimente algún cambio imprevisto.

5.4 Facilitar apoyos personalizados

Es evidente que si optamos por agrupar de forma heterogénea a los alumnos, no podemos tratarlos como si todos fueran iguales. La diversidad es la conformación natural de los grupos de alumnos y una escuela comprensiva debe aceptar el reto de elaborar respuestas diferenciadas, que se ajusten a la diversidad de motivaciones, intereses y capacidades de aprendizaje de los alumnos.

En este sentido, la escuela debe educar en el respeto de las peculiaridades de cada estudiante, proporcionando a los alumnos una educación que se adecue a sus necesidades, ofreciéndoles servicios tan específicos como sea necesario y una educación tan ordinaria como sea posible en entornos lo menos restrictivos posible. Dicho esto, existe la necesidad de ajustar la respuesta educativa a las diferentes necesidades de los alumnos.

Partiendo del hecho de que todos los alumnos requieren ayuda para aprender, es decir, todos los alumnos tienen necesidades educativas, las necesidades educativas especiales se refieren a las de aquellos alumnos que requieren ayuda más específica o menos usual que la que reciben el resto de alumnos. Retomando una frase de Warnok, la ayuda pedagógica se establece en función de lo que cada alumno necesita para conseguir los objetivos establecidos y comunes para todos ellos (Ainscow, 2001).

Siguiendo en la línea del modelo ecológico, la causa de las necesidades educativas tienen un carácter fundamentalmente interactivo, es decir, dependen tanto de

las características personales del alumno como de las características del entorno educativo en el que éste se desenvuelve y la respuesta educativa que se le ofrece.

Tal y como propone la AAIDD en el Manual de 2002, desde una perspectiva de la gestión, hay cuatro aspectos clave en la provisión de los apoyos personalizados:

1. Tienen que ver con recursos y estrategias.
2. Permiten a las personas acceder a recursos, información y relaciones en entornos integrados.
3. Dan como resultado una mejor integración, crecimiento y desarrollo personal.
4. Se pueden evaluar en relación a los resultados personales y, de esta manera, proporcionar datos críticos para la mejora continuada del programa.

La comprensión de los gestores y el compromiso hacia el paradigma de los apoyos es esencial para el éxito de la planificación centrada en la persona y la provisión de los apoyos. Para facilitar este proceso, los gestores han de incorporar en sus programas los siguientes aspectos de apoyos y su uso: (a) la evaluación de la necesidad de apoyos, (b) la provisión de los apoyos, (c) los estándares que orienten el uso de los apoyos, y (d) la evaluación de los apoyos (Schalock et al., 2010).

A diferencia de un enfoque de la intervención basado en el servicio, el enfoque basado en los apoyos permite considerar diversos lugares para la prestación de los apoyos así como la naturaleza y el contenido de estos apoyos y quién los ha de prestar.

En síntesis, los gestores y equipos de profesionales han de ser sensibles a las características culturales y personales del individuo. Por lo tanto, se puede decir que la aproximación propuesta para el desarrollo e implementación de un plan personalizado de apoyos implica: (a) ligar las experiencias y objetivos vitales deseados por la persona a una o más dimensiones básicas de la calidad de vida; (b) identificar los apoyos específicos necesarios para los objetivos y experiencias vitales deseados por la persona;

(c) desarrollar objetivos de apoyo basados en las subáreas de actividades vitales de la escala SIS; y (d) ligar las estrategias de apoyo a las necesidades y objetivos de apoyo (Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2010).

Para los estudiantes con discapacidades -y para muchos sin ellas- la clave del éxito en el aula reside en tener las adaptaciones, acomodaciones y modificaciones apropiadas. Algunas de ellas son tan sencillas como mover a un estudiante distraído al frente de la clase o lejos de la ventana. Otras pueden implicar el cambio en la manera de presentar el material o la forma en que los estudiantes responden para demostrar su aprendizaje.

Recordemos que cada niño/adolescente tiene características, intereses, capacidades y necesidades de aprendizaje que le son propios, las cuales deben ser consideradas tanto por el sistema como por los programas educativos y planificar a través de un currículum amplio, común y flexible, así como de una enseñanza y aprendizaje interactivo, valiéndonos de métodos y contextos variados.

Siguiendo las orientaciones que plantea la AAIDD, en línea con la nueva definición de la discapacidad intelectual, las mejores prácticas sugieren siete estándares que deberían guiar a los gestores en la provisión de los apoyos personalizados: (a) los apoyos se dan en entornos ordinarios e integrados; (b) las actividades de apoyo las realizan principalmente las personas que trabajan, viven, enseñan o disfrutan dentro de entornos integrados; (c) las actividades de apoyo están referidas a la persona; (d) los apoyos se organizan a través de alguna persona que pueda ser el coordinador de apoyos; (e) los resultados obtenidos a partir de los apoyos se evalúan en relación a los indicadores de calidad y se miden a partir de los valores individuales; (f) el uso de apoyos puede variar durante las diversas etapas de la vida; y, (g) los apoyos deberán ser continuados y no se habrán de retirar sin control.

La orientación principal de un equipo de apoyo no es prestar productos de apoyo sino construir y mantener relaciones productivas con la persona, que mejoren el crecimiento y desarrollo personales y los resultados valiosos.

En resumen y para finalizar, se puede decir que la personalización -entendida como el ajuste de la acción educativa a las características *personales* de cada alumno- es la primera condición que debe darse si aceptamos el enfoque inclusivo de la educación, como premisa fundamental (Pujolàs, 2002).

La personalización es diferente de la individualización, si entendemos ésta como la posibilidad de atender individualmente, uno por uno, a los alumnos. Esto es prácticamente imposible, y aunque lo fuera, no sería deseable. La respuesta adecuada a algunas de las necesidades educativas de los alumnos es imposible en una situación de atención individualizada, alumno por alumno, debido a que ciertas capacidades y habilidades sociales sólo pueden desarrollarse en grupo, en comunidad, en sociedad.

Por esto, compartimos con Rué (1998) su preferencia por la utilización del término *personalización* en lugar de *individualización*. El concepto de personalización, no opone individuo y grupo, no condiciona el desarrollo personal al aislamiento respecto a los demás, sino todo lo contrario. Hay personalización en el seno del grupo, en el trato diferenciado, en las posibilidades diversas dentro de un mismo planteamiento de trabajo, de las actividades, etc.; necesitamos desarrollar recursos para tratar la heterogeneidad, sin negarla.

5.4.1 La EIS-I/A un medio para desarrollar planes de apoyo personalizados

El paradigma de los apoyos ha tenido un fuerte impacto en el campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo (DI/DD), de maneras diferentes. Entre ellas se puede mencionar el que actualmente el centro de atención está en los apoyos necesarios del individuo más que en su diagnóstico; se han desarrollado instrumentos de

evaluación de los apoyos, por ejemplo la EIS, que se interesa en los apoyos que un individuo necesita para tener más éxito en las áreas de actividad de la vida; se ha ampliado la evaluación de las necesidades de apoyo de un individuo de tal manera que abarquen las áreas conductual y médica excepcionales.

En este sentido, la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents*, al ser un instrumento que desplaza el foco de las carencias a las necesidades, representa el siguiente paso lógico que permite la puesta en práctica de esta filosofía progresista basada en favorecer que los niños y adolescentes con DI/DD planifiquen actividades en aquellos lugares que deseen como parte de sus vidas para lograr una vida independiente (Schalock, 2013; Thompson et al., 2002; van Loon, 2009b).

Capítulo 6

Metodología

6.1 Objetivos

6.2 Método

6.3 Aspectos éticos de la investigación

6. Metodología

El trabajo de validación de la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents – EIS-IA* se ha llevado a cabo en el marco de una acción conjunta, como respuesta a una iniciativa internacional promovida por la AAIDD, en la que participan investigadores pertenecientes a EE.UU. (coordinadores), Canadá, Bélgica, España, Cataluña, Islandia, Italia, Holanda, Portugal, Francia e Israel, los cuales manifestaron su interés por adaptar la escala a su contexto.

A continuación se da cuenta de las opciones tomadas en relación con la metodología y el método seguidos en la presente investigación. Como se ha señalado, se espera poder contribuir a generar nuevo conocimiento científico sobre el modelo de apoyos que se brindan a los niños y adolescentes con DI/DD, así como poder incorporarlo en la medida de lo posible a la práctica profesional directa, haciendo especial énfasis en el ámbito educativo. De esta manera se podrán ajustar las prácticas actuales a las necesidades reales que manifiestan las personas con DI/DD, lo cual contribuirá a la mejora de sus resultados personales y, en consecuencia, de su calidad de vida.

6.1 Objetivos

De acuerdo con la literatura científica en el campo que nos ocupa, conocer mejor los componentes críticos de una vida de calidad y poder contar con un instrumento de medida que permita mejorar la planificación, el ajuste y la provisión de los apoyos adecuados, resulta ser hoy en día un objetivo tan crucial como necesario.

A tal fin se pretende, por un lado, disponer de un instrumento concebido para medir los apoyos que se ofrecen a los niños y adolescentes con DI/DD así como explorar su funcionalidad y eficacia; y por otro, conocer en qué medida los apoyos que se les ofrecen en el ámbito educativo se adecúan a sus necesidades reales.

En consecuencia los objetivos que guían el presente trabajo de investigación son:

- a) Adaptar y validar la *Supports Intensity Scale for Children* (SIS for Children) al catalán (*Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents – EIS-I/A*), para poder valorar las necesidades de apoyo que manifiestan los niños y adolescentes con DI/DD de 5 a 16 años.
- b) Contribuir a que la escala pueda ser utilizada como un instrumento de cambio que ayude a identificar las necesidades de apoyo de los alumnos con DI/DD, escolarizados tanto en centros ordinarios como de educación especial, para establecer las bases que ayuden a la toma de decisiones en el proceso de elaboración de planes de apoyo personalizados que promuevan resultados personales valiosos.
- c) Poner a disposición del sistema educativo de Cataluña la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents*, con la finalidad de brindar a los profesionales y a la Administración una herramienta que facilite la identificación y planificación de los apoyos necesarios.

Para dar respuesta a estos objetivos, se concretan las siguientes acciones como objetivos específicos:

- a) Traducir, adaptar y validar la *Supports Intensity Scale for Children* a la lengua y contexto catalán.
- b) Evaluar las necesidades de apoyo que requieren adicionalmente y con mayor frecuencia los niños y adolescentes con DI/DD en edad escolar, las cuales sirvan de base al diseño de programas que contribuyan a mejorar sus resultados personales y, por tanto, promuevan una vida de calidad.

- c) Identificar los ámbitos centrales sobre los cuales poder diseñar programas de formación / actualización para los profesionales.
- d) Y finalmente, comparar los resultados obtenidos con las investigaciones llevadas a cabo en los otros países que participan de la iniciativa.

En este sentido, el alcance de los objetivos planteados permitirá a los profesionales de los servicios e instituciones educativas tanto públicas como privadas, disponer de información útil para diseñar propuestas de mejora, con la finalidad de ajustar las prácticas de acuerdo a las necesidades que manifiesten los alumnos y en consecuencia potenciar e incrementar progresivamente su CdV.

6.2 Método

6.2.1 Diseño

Metodológicamente, y de acuerdo con la distinta naturaleza de los objetivos, nos hallamos ante una investigación que combina la metodología cuantitativa con la cualitativa.

En efecto, la situación actual de la investigación en el ámbito de la calidad de vida y los apoyos, nos muestra la necesidad de emplear un pluralismo metodológico al abordar un fenómeno tan complejo como éste (Heal & Sigelman, 1996; Schalock, 1996), que combine un enfoque tanto cuantitativo como cualitativo (Goode, 1997; Schalock, 2001; Verdugo & Schalock, 2003). En este sentido, en el marco de la metodología cualitativa, se han empleado entrevistas semi-estructuradas, con el fin de obtener una visión global del bienestar del individuo. Esto, implica un tipo de análisis descriptivo-interpretativo de la información proporcionada por los agentes implicados. Hernández, Fernández y Baptista (2006) manifiestan que los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y el perfil de los individuos o personas objeto de análisis en relación a las variables del estudio.

Así pues, por un lado, la investigación es básicamente cuantitativa ya que sigue los patrones propios de la teoría psicométrica para la validación y estandarización de un test. Por otro lado, de acuerdo con Dane (1997), se puede decir que la presente investigación es también de naturaleza descriptiva, ya que lo que se pretende es describir la realidad de los niños y adolescentes con DI/DD de Cataluña, en relación a las necesidades de apoyo que manifiestan para poder desenvolverse con éxito en los diferentes contextos en los que se desarrollan.

En síntesis, la investigación planteada se divide en dos etapas. En la primera, se opta claramente por una metodología cuantitativa para proceder con la adaptación y validación de una escala que valora las necesidades de apoyos adicionales de los niños y adolescentes entre 5 y 16 años con DI/DD; en este sentido el diseño de la investigación siguió, básicamente, los siete pasos propuestos por Tassé y Craig (1999), como necesarios para adecuar un instrumento de forma eficaz a cualquier contexto diferente del original (ver Figura 12 en el subapartado de Procedimiento). Conviene tener presente que estos pasos han sido adoptados internacionalmente por todos los investigadores que llevan acabo la adaptación y validación de la *SIS for Children* a los distintos países y lenguas.

En la segunda etapa, se utiliza una metodología mixta para identificar las necesidades de apoyo más frecuentes, tanto en los alumnos que asisten a escuelas de educación especial como a escuelas ordinarias, y así ayudar a promover cambios en la realidad estudiada. Concretamente, se analizan las frecuencias de respuestas dadas en las entrevistas, aunado al análisis cualitativo de las respuestas de las familias referentes a las necesidades prioritarias del niño o adolescente evaluado.

6.2.2 Participantes

De acuerdo con las orientaciones internacionales del equipo de investigación, la población objeto de estudio de la presente investigación fueron los niños y adolescentes con DI/DD entre 5 y 16 años que están escolarizados en un centro educativo en Cataluña².

Con el objetivo de que las características de los participantes de la investigación representasen adecuadamente a la población objeto de estudio y para garantizar que los resultados obtenidos sean válidos para el universo total investigado, se siguió en un primer momento el método no aleatorio con un muestreo no probabilístico por cuotas. Para lo cual, en primer lugar fue necesario dividir a la población de referencia en varios grupos definidos principalmente por una variable de distribución conocida, la edad. Este método, tal y como comentan Salvador y Gallifa (1997), se diferencia del muestreo estratificado en que una vez determinada la cuota, el investigador es libre de elegir a los sujetos de la muestra dentro de cada estrato. Concretamente, las cuotas para seleccionar a los participantes se definieron en función de la edad, siendo ésta la principal variable a considerar de acuerdo a lo establecido por el grupo de investigadores que lidera el proyecto internacional. De esta manera, se establecieron los siguientes seis grupos: de 5 a 6 años, de 7 a 8 años, de 9 a 10 años, de 11 a 12 años, de 13 a 14 años y, de 15 a 16 años.

Bisquerra (1989), afirma que para procurar que la muestra resultante se asemeje al máximo a la población que ha de representar, se aconseja establecer previamente unos criterios de selección, y así se ha hecho en la presente investigación. Así, siguiendo los parámetros establecidos por la AAIDD, los criterios que se han tenido en

² Para llevar a cabo la investigación se contó con la colaboración del Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya y de los servicios educativos que participaron en la selección de la muestra y en la ejecución de las entrevistas.

cuenta para la selección de la muestra han sido, básicamente: (a) que las personas con DI/DD tengan entre 5 y 16 años de edad, (b) que representen los diferentes grados de discapacidad con base en las puntuaciones del certificado oficial y, (c) la modalidad escolar (centros ordinarios, de educación especial y, compartida).

De todas maneras, teniendo en cuenta la complejidad de todo centro educativo, se creyó oportuno utilizar para la selección de la muestra el método llamado casual o incidental. Según Bisquerra (1989) y los criterios que comenta Dane (1997), este método es uno de los más empleados y consiste en utilizar como muestra aquellos individuos más fácilmente accesibles dentro del colectivo; es decir, el investigador selecciona directa e intencionalmente a los individuos de la población. En efecto, los profesionales escogieron a los niños/adolescentes con DI/DD teniendo en cuenta los criterios acabados de señalar pero también considerando si aceptarían formar parte de la investigación. En este sentido, conviene destacar que se les pidió su consentimiento de participación firmado tanto a los padres de los niños/adolescentes con DI/DD como a los profesionales que participaron como informadores en la entrevista.

Finalmente, la muestra estuvo formada por un total de 33 niños y adolescentes de entre 5 y 16 años, para la prueba piloto y de 949 para la fase de validación; todos ellos alumnos de centros educativos tanto de educación especial como de educación ordinaria pertenecientes a la comunidad autónoma de Cataluña.

De esta manera, además de los niños y adolescentes con DI/DD, la población referente de esta investigación está formada por las familias y los profesionales de los servicios educativos y de atención directa (básicamente profesores, psicólogos y pedagogos), que tienen relación con niños y adolescentes con DI/DD en edad escolar.

A continuación, se presentan algunas de las características socio-demográficas fundamentales de aquellos sujetos evaluados que hicieron posible este estudio, las

cuales ayudan a contextualizar la muestra con la que se trabajó tanto en la prueba piloto como en el trabajo de campo. Estas características se analizaron posteriormente como variables categóricas e independientes.

- *Prueba piloto.*

Haciendo referencia a la prueba piloto, en cuanto a la variable género, se pudo observar un ligero predominio en la presencia del género masculino, siendo el 52% hombres (n= 17) y el 48% mujeres (n=16).

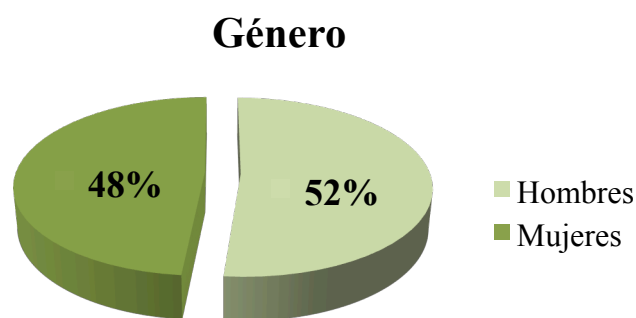


Gráfico 1. Distribución de la muestra según el género

La escala fue aplicada a sujetos de entre 5 y 16 años y, aunque todas las edades quedaron representadas en este estudio preliminar, se debe resaltar que el mayor porcentaje de la muestra (55%) se situó por debajo de los 12 años (n=18) frente a un 45% (n=15) de adolescentes entre los 13 y 16 años.

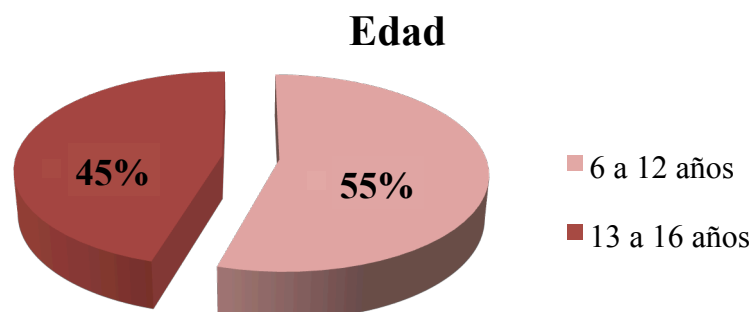


Gráfico 2. Distribución de la muestra por edades

Con respecto al grado de discapacidad intelectual de los sujetos evaluados, se puede ver que los distintos grados de discapacidad intelectual (ligera, moderada y, severa o profunda) aparecen representados. Si profundizamos un poco más en el contenido de los mismos, observamos que prácticamente la mitad de la muestra, un 49%, presentaba una discapacidad intelectual severa (>75%), es decir, 16 sujetos demostraron un alto grado de necesidades de apoyos; por el contrario, un menor porcentaje, un 21%, representado por 10 sujetos, se corresponden a una discapacidad moderada (65-74%). Los siete sujetos que manifestaron una discapacidad ligera (33-64%) representan el 30%. Conviene reconocer que el sesgo de la muestra de la prueba piloto hacia alumnos con mayores necesidades de apoyo obedece a una razón; deseábamos “probar” cómo funcionaba el instrumento con los alumnos que probablemente presentarían mayores dificultades en las distintas áreas de vida que contempla el EIS I/A.

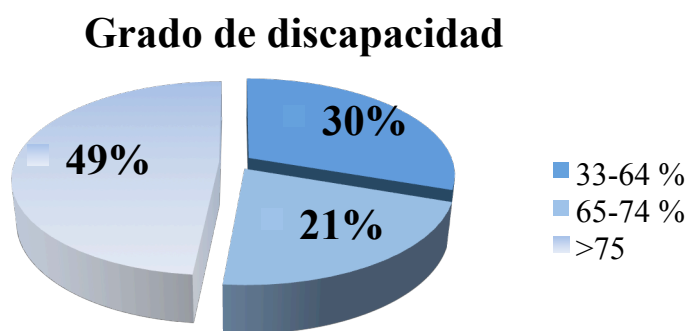


Gráfico 3. Distribución de la muestra según el grado de discapacidad intelectual

- Trabajo de campo para la validación

En relación a los datos de los niños/adolescentes que conformaron la muestra en la fase de validación, hay que señalar que los 949 sujetos quedaron agrupados de la siguiente manera: 191 niños de 5 a 6 años, 192 niños de 7 a 8 años, 181 niños de 9 a 10 años, 184 niños de 11 a 12 años, 123 adolescentes de 13 a 14 años y, 78 adolescentes de

15 a 16 años. En términos generales, el grado de discapacidad de los niños/adolescentes que participaron en el estudio fue, en mayor medida discapacidad intelectual ligera, representando un 45% de la muestra; seguido de un 21.39% con discapacidad moderada y el 21.07% severa; cabe mencionar que un 12.54% no dispone de este dato. En relación al idioma que utilizan principalmente para comunicarse, cabe destacar que un 48.47% (n= 460) manifiesta hablar catalán, un 44.05% (n= 418) castellano y, un 6.22% (n= 59) otros idiomas, quedando un 1.26% (n= 12) sin especificar.

Finalmente, la información relacionada a la modalidad de escolarización, indica que el 39.09% (n= 371) asisten a centros de educación especial y el 57.32% (n= 544) a centros ordinarios. Conviene tener presente que todos estos porcentajes son un reflejo de la realidad, según datos proporcionados por el propio *Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya* y teniendo como fuente al Institut d'Estadística de Catalunya (IDESCAT, 2012).

Tabla 3.

Datos generales de los niños y adolescentes con DI/DD (N= 949)

<i>Variable</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Género		
Hombre	604	63.65
Mujer	345	36.35
Edad		
5-6	191	20.13
7-8	192	20.23
9-10	181	19.07
11-12	184	19.39
13-14	123	12.96
15-16	78	8.22
Grado de discapacidad		
33-64% (ligera)	427	45
65-74% (moderada)	203	21.39
≥75 (severa)	200	21.07
sin datos	119	12.54
Etapa escolar		
Ed. Infantil	159	16.75
Primaria	576	60.7
ESO	204	21.5
TVA (Transición para vida adulta)	1	0.10
sin datos	9	0.95

Modalidad de escolarización		
Ed. Especial	371	39.09
Ordinaria	544	57.32
Compartida	29	3.06
sin datos	5	0.53

En la Tabla 3, se presentan los datos generales de los niños/adolescentes que conformaron la muestra de la investigación en la fase de validación.

También, cabe destacar que se contó con la participación de 143 profesionales del ámbito de la educación (psicólogos, pedagogos, profesores), quienes asumieron el papel de entrevistadores aplicando la escala a los familiares y profesionales de atención directa que conociesen bien al niño/adolescente con DI/DD.

6.2.3 Instrumento

Diversas investigaciones (Thompson et al., 2004; Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2010) han puesto en manifiesto que la combinación adecuada de servicios y apoyos personalizados mejoran significativamente el funcionamiento adaptativo de las personas con DI/DD. Es muy importante tener siempre presente que la finalidad de los apoyos es fomentar la inclusión comunitaria, es por eso, que siempre que sea posible se recomienden y utilicen apoyos naturales.

En este sentido, hablar de las escalas de intensidad de los apoyos nos remite a un instrumento útil para evaluar las necesidades de apoyos adicionales que requiere una persona para participar satisfactoriamente en las diversas actividades de la vida diaria y, así, poder brindarle apoyos personalizados acorde a sus necesidades reales. El foco de esta evaluación está, pues, en el patrón e intensidad de los apoyos.

La evaluación de las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con DI/DD puede ser considerada como la razón fundamental que justifica la importancia de la elaboración de la *Supports Intensity Scale for Children*.

Dicha escala, es el resultado de la investigación llevada a cabo en los últimos años los EE.UU. por la AAIDD con base en el paradigma de apoyos descrito en los manuales de 1992, 2002 y 2010, desplazando el foco de atención de las carencias a las necesidades. Una premisa subyacente a estos manuales es que las personas con DI/DD se diferencian del resto de la población básicamente por la naturaleza e intensidad de los apoyos que necesitan para participar en la vida comunitaria. Poder conocer de modo válido y fiable las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con DI/DD se convierte pues, en un objetivo muy importante para promover el desarrollo y la calidad de vida de este colectivo de alumnos.

El instrumento utilizado en esta investigación fue la traducción, adaptación y validación al catalán de la *Supports Intensity Scale for Children* (Thompson et al., 2012) llevada a cabo por el grupo de investigación “*Discapacitat y Qualitat de Vida: Aspectes Educatius*” de la *Facultat de Psicologia, Ciències de l’Educació i de l’Esport, Blanquerna*.URL y en el marco del cual se ha elaborado esta tesis. La escala resultante ha sido nombrada *Escala d’Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* (EIS-I/A).

A grandes rasgos, esta escala, tal y como se puede observar más detalladamente en la Figura 9, tiene como finalidad evaluar las necesidades de apoyo adicional, determinar la intensidad de los apoyos necesarios, monitorizar el progreso de la persona y evaluar los resultados de vida de las personas con DI/DD y otras discapacidades relacionadas.

Conviene diferenciar la EIS-I/A de los instrumentos existentes diseñados para evaluar la conducta adaptativa. La diferencia radica en que evaluar la conducta adaptativa responde a qué habilidades o competencias tiene una determinada persona para realizar una actividad específica; en cambio, la EIS-I/A evalúa los apoyos adicionales (*frecuencia, tiempo y tipo de apoyo*) que necesita el niño/adolescente para

participar satisfactoriamente en las actividades de la vida diaria, a partir de su realidad y teniendo en cuenta el entorno en el que vive.

Asimismo debe tenerse presente, como señalan Thompson et al. (2002), que la importancia de un instrumento como la EIS-I/A no está tanto en la medida, en sí misma, sino en que posibilita el desarrollo de un plan de apoyos personalizado lo más ajustado a la realidad de la persona.

Es de suma importancia tener presente y considerar en el diseño del plan de apoyos, las prioridades y objetivos de vida de la persona. Así, tal y como plantea el cuarto componente, la evaluación de las necesidades de apoyo del niño/adolescente con DI/DD debe ser continua y progresiva, ya que éstas pueden ir variando, a lo largo del proceso de planificación y aplicación del plan de apoyo diseñado. En este sentido resulta trascendental, transcurrido un tiempo, valorar nuevamente las necesidades de apoyo, con la finalidad de ajustar los apoyos personalizados a las nuevas necesidades y deseos de la persona.

Ciertamente, este proceso de evaluación y planificación requiere de una inversión de tiempo y esfuerzo, pero es fundamental para organizar los apoyos acordes a las necesidades personales y los resultados deseados de las personas con DI/DD. De esta manera, las personas relacionadas con el niño/adolescente podrán proporcionarles los apoyos que le permitan participar en actividades comunitarias apropiadas para su edad y coherentes con los objetivos y deseos personales. Finalmente, se puede decir que, la escala está diseñada para utilizarse en combinación con los planes de apoyo personalizados, ya que mejora la conexión entre dicho plan y las necesidades y elecciones de las personas con DI/DD.

Finalmente debe recordarse que la EIS-I/A tiene un antecedente en la *Escala d'Intensitat dels Supports* para personas adultas (mayores de 16 años). Esta escala,

inicialmente nombrada por los autores *Supports Intensity Scale* (Thompson et al., 2004a), ha sido adaptada y validada al contexto español en castellano (Verdugo, Arias & Ibáñez, 2007) y en catalán (Giné et al., 2007). En este sentido, la *Escala d'Intensitat dels Suports* puede ser considerada, actualmente, como el instrumento estandarizado más completo para evaluar las necesidades de apoyo en las principales áreas de vida de una persona con DI/DD.

La EIS-I/A consta de un *Manual para el uso/administración de la Escala*, y el *Formulario de la entrevista y el perfil* (Giné et al., 2014a y b). En el manual, se contextualiza la escala y se exponen las indicaciones que serán de utilidad tanto a entrevistadores como a los informantes para comprender mejor su administración, puntuación e interpretación. Además, se ofrece una breve descripción de cada uno de los ítems, de tal manera que clarifique y facilite la comprensión de las distintas actividades a evaluar en cada una de las secciones. Por su parte, el formulario de la entrevista, en el que se detalla la valoración, está formado por varios apartados. En primer lugar, cuenta con un apartado de *dades generals* (datos generales), en el que se recoge información sociodemográfica de todas las personas que participan en el proceso de evaluación, es decir, el entrevistador (profesional previamente entrenado en la cumplimentación de la escala), los dos informadores (personas de referencia que conocen muy bien al niño/adolescente, preferentemente uno perteneciente al contexto familiar y, el otro, al contexto escolar) y, el niño o adolescente con DI/DD a evaluar.

Si el entrevistador conoce bien al niño/adolescente, también podrá actuar como uno de los informadores. También es posible que el mismo niño/adolescente con discapacidad sea un informador.

En el segundo apartado, hay una hoja de *Valoració de necessitats de suport* (valoración de necesidades de apoyo), en la cual cada uno de los informadores, por

separado y previa a la aplicación de la escala, realiza una valoración de las necesidades de apoyo que creen que manifiesta el niño/adolescente en cada una de las siete áreas, utilizando una escala tipo Likert de 1 a 5, donde puntuaciones más altas indican mayor intensidad de apoyo requerido.

En cuanto al contenido formal de la escala, éste se estructura en dos partes; la primera, pensada para valorar las *Necessitats dels suports mèdics i conductuals excepcionals* (Necesidades de los apoyos médicos y conductuales excepcionales) y, la segunda, recoge información sobre las *Necessitats dels suports* (Necesidades de los apoyos) que los niños y adolescentes con DI/DD requieren para participar plenamente en una diversidad de actividades referentes a siete contextos de la vida diaria, considerados como principales en la vida de cualquier niño/adolescente.

Cada una de las partes de la escala en sí, está compuesta por una lista de actividades que en su conjunto hacen un total de 92 ítems. A la primera parte le corresponden 31 ítems; 18 relativos a la *Secció IA: Necessitats dels suports mèdics*, agrupadas en cuatro apartados denominados: *atenció respiratòria* (atención respiratoria), *ajuda en l'alimentació* (ayuda en la alimentación), *tenir cura de la pell* (cuidado de la piel) y *altres condicions mèdiques excepcionals* (otras condiciones médicas excepcionales); y, 13 a la *Secció B: Necessitats dels suports conductuals*, también agrupadas en cuatro apartados: *destructivitat dirigida envers l'exterior* (destructividad dirigida hacia el exterior), *destructivitat dirigida envers un mateix* (destructividad dirigida hacia uno mismo), *aspectes sexuals* (aspectos sexuales) y *altres condicions conductuals excepcionals* (otras condiciones conductuales excepcionales). Además, cada una cuenta con un apartado para nombrar otras condiciones médicas o conductuales que no aparezcan en el listado; es importante mencionar que los ítems

enumerados en este apartado tienen el mismo peso e influencia que los expuestos en la escala.

A la segunda parte, le corresponden, 61 ítems distribuidos a su vez en siete secciones: *Activitats de vida domèstica*, *Activitats de vida comunitària i de barri*, *Activitats de participació a l'escola*, *Activitats d'aprenentatge escolar*, *Activitats de salut y seguretat*, *Activitats socials*, y, *Activitats de defensa i d'autodeterminació*.

Tabla 4.
Secciones de la Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents. Descripción y número de ítems

Secciones	Descripción	Nº de ítems
A. <i>Activitats de vida domèstica</i> (Actividades de vida doméstica)	<i>Activitats relacionades amb la cura d'un mateix i de la llar</i> (Actividades relacionadas con el cuidado de uno mismo y del hogar).	9 ítems
B. <i>Activitats de vida comunitària i de barri</i> (Actividades de vida comunitaria y de barrio)	<i>Activitats que es duen a terme pel fet de ser membre d'una comunitat o d'un barri</i> (Actividades que se llevan a cabo por ser miembro de una comunidad o un barrio).	8 ítems
C. <i>Activitats de participació a l'escola</i> (Actividades de participación en la escuela)	<i>Activitats associades a la participació en la comunitat escolar</i> (Actividades asociadas a la participación en la comunidad escolar).	9 ítems
D. <i>Activitats d'aprenentatge escolar</i> (Actividades de aprendizaje escolar)	<i>Activitats associades amb l'adquisició de coneixements i/o habilitats a l'escola</i> (Actividades asociadas con la adquisición de conocimientos y/o habilidades en la escuela).	9 ítems
E. <i>Activitats de salut i seguretat</i> (Actividades de salud y seguridad)	<i>Activitats que garanteixen la salut i la seguretat a casa, a l'escola i a la comunitat</i> (Actividades que garantizan la salud y la seguridad en casa, la escuela y la comunidad).	8 ítems
F. <i>Activitats socials</i> (Actividades sociales)	<i>Activitats relacionades amb la integració social amb els altres, tant infants com adults</i> (Actividades que pertenecen a la integración social con los otros, tanto niños como adultos).	9 ítems
G. <i>Activitats de defensa i d'autodeterminació</i> (Actividades de defensa y autodeterminación)	<i>Activitats relacionades amb el fet d'actuar com a agent causal de la pròpia vida; fer eleccions i prendre decisions</i> (Actividades relacionadas con el hecho de actuar como agente causal de la propia vida; hacer elecciones y tomar decisiones).	9 ítems

Cada una de estas secciones contiene 9 actividades, excepto las de *vida comunitaria i de barri* y *salut i seguretat* que tienen 8 cada una. La Tabla 4 presenta la descripción de cada una de estas secciones y el número de ítems que las conforman.

Los ítems correspondientes a la primera parte se puntúan mediante una escala de valoración tipo Likert de tres opciones, donde 0= *ninguna necesidad de apoyo*, 1= *alguna necesidad de apoyo* y 2= *necesidad de apoyo extenso*; teniendo presente que la pregunta clave que hay que responder a la hora de puntuar los ítems es: ¿qué intensidad de apoyo extra necesita este niño/adolescente respecto a... (condición médica o conductual)?

Los ítems de la segunda parte, correspondientes a examinar las necesidades de apoyo que un niño/adolescente con DI/DD requiere para participar satisfactoriamente en cada actividad de la vida, se valoran según tres índices de medida: *frecuencia* (¿con qué frecuencia se necesita el apoyo adicional?), *tiempo de apoyo diario* (¿qué cantidad de tiempo de una persona se necesita para proporcionar el apoyo extra al niño/adolescente?) y *tipo de apoyo* (¿cuál es la naturaleza del apoyo adicional que se proporciona?), mediante una escala tipo Likert de cinco opciones de respuesta que van de 0 a 4 en cada medida, donde los valores superiores reflejan mayor intensidad de apoyos para todos los casos.

Es muy importante puntuar todos los ítems de la escala, incluso aunque el niño/adolescente no realice la actividad en esos momentos; en ese caso, deberá pedirse al informador que valore la naturaleza del apoyo que cree que sería necesario para que el niño/adolescente desarrollase la actividad satisfactoriamente.

La información obtenida, permitirá conocer de manera más precisa las necesidades de apoyo de cada tarea y de forma general en cada sección, que podrá coincidir o no con la valoración previa de los informantes. En este sentido, es

importante comprender que evaluar las necesidades de apoyo de una persona no es lo mismo que evaluar su “competencia” actual en determinados ámbitos, sino el grado y la intensidad de apoyo que un individuo necesita para participar satisfactoriamente en las actividades de la vida diaria.

En el Anexo 1 se muestra el protocolo del instrumento adaptado y validado al catalán.

La escala, debe ser administrada por un profesional con experiencia en el campo de la discapacidad intelectual y estar familiarizado con la administración de evaluaciones individuales y pruebas psicológicas. Está pensada para ser aplicada en formato de entrevista semi-estructurada en un tiempo aproximado de 60 minutos y, precisa de la participación de dos informantes (como mínimo), perteneciendo preferiblemente uno de ellos al contexto familiar y el otro al ámbito profesional. Esto nos dará una visión más completa de las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes en los diferentes contextos en que se encuentra inmerso. En los casos en que se dificulte la participación activa de la familia o los profesionales, serán dos personas pertenecientes al mismo ámbito quienes evalúen al niño/adolescente con DI/DD.

Algunas de las modificaciones más significativas con respecto a la EIS de adultos se refieren a: (a) las necesidades de apoyo evaluadas, (b) las áreas de apoyo evaluadas y (c) las partes complementarias. Con respecto a las necesidades de apoyo, se considera que los niños necesitan apoyos por el simple hecho de ser niños, por lo cual la valoración de las necesidades de apoyo deja de hacerse desde una visión general, para considerar los apoyos adicionales que los niños/adolescentes con DI/DD requieren con respecto a sus iguales con un desarrollo típico.

En cuanto a las áreas de apoyo evaluadas, hay que mencionar que no todas son pertinentes para ambos grupos, por lo cual fue necesaria la eliminación del contexto laboral y la aparición del ámbito escolar como uno de los ámbitos más relevantes, el cual, a su vez, se encuentra diferenciado en actividades de participación (inclusión e implicación) y aprendizaje (aspectos más formales, adquisición de conocimiento). Las demás áreas se han conservado, pero adaptando los ítems conforme a las edades.

Asimismo, la subescala complementaria *Protecció i defensa*, pasa a formar parte de la *Escala de necessitats dels suports* en la versión infantil; de esta manera, pasan de ser seis a siete las áreas evaluadas, denominándose *Activitats de defensa i d'autodeterminació*.

Una vez descrito el instrumento y analizado la relación con los diversos contextos en que el niño/adolescente se desenvuelve, se puede establecer de manera clara, las relaciones que hay entre las áreas de vida que componen la escala y las dimensiones del modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo en 2002 (ver Tabla 5).

Hay que aclarar que la dimensión referente al Bienestar material, es un área que no depende de los niños, sino de las personas que están a su cargo, por lo cual ninguna de las áreas a evaluar en la EIS-I/A tiene relación directa.

Tabla 5.
Relación entre las áreas de la EIS-I/A y las dimensiones del Modelo de Calidad de Vida (Schalock & Verdugo, 2002/2003)

Dimensiones de CdV	Áreas de la EIS per a infants i adolescents
Bienestar emocional	<i>Salut i seguretat</i> <i>Defensa i autodeterminació</i> <i>Necessitats dels suports mèdics i conductuals excepcionals</i>
Relaciones interpersonales	<i>Activitats socials</i> <i>Participació a l'escola</i>
Bienestar material	---

Desarrollo personal	<i>Salut i seguretat</i> <i>Defensa i autodeterminació</i> <i>Necessitats dels suports conductuals excepcionals</i> <i>Aprenentatge escolar</i> <i>Salut i seguretat</i>
Bienestar físico	<i>Necessitats dels suports mèdics i conductuals excepcionals</i>
Autodeterminación	<i>Defensa i autodeterminació</i> <i>Vida comunitària i de barri</i>
Inclusión social	<i>Activitats socials</i> <i>Participació a l'escola</i> <i>Salut i seguretat</i>
Derechos	<i>Defensa i autodeterminació</i>

Finalmente, en lo que respecta a las partes complementarias, es importante mencionar la inclusión del apartado de valoración previa a la aplicación de la escala, la cual permitió conocer las creencias de los informantes sobre las necesidades de apoyo que, de manera global, consideran que tiene el niño/adolescente evaluado en cada una de las áreas. Una vez validada la escala este apartado fue excluido, ya que su finalidad era facilitar la realización de los análisis y contribuir a determinar la validez.

Teniendo como base la EIS en su versión para adultos, puede afirmarse que la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* se revela como un importante instrumento de evaluación para las personas involucradas y comprometidas con crear el conjunto de apoyos sociales, médicos, conductuales y de otra índole necesarios para conseguir la mayor inclusión y participación de las personas con DI/DD. Al mismo tiempo, proporciona información que puede ayudar a los equipos de planificación, entidades y organizaciones a entender las necesidades de apoyo de las personas con discapacidades intelectuales y/o del desarrollo y, a planificar apoyos

personales, evaluar actividades de la vida y programas, así como para evaluar necesidades conductuales y médicas excepcionales.

En sí, la EIS-I/A ha de suponer un cambio sustancial en la manera en que los profesionales evalúan a los alumnos con DI/DD, dejando atrás diagnósticos centrados en las condiciones de déficit para pasar a explorar los apoyos que la persona necesita y planificarlos de forma que promuevan una mayor autonomía y calidad de vida. Asimismo tiene consecuencias para la administración y las organizaciones en relación con la asignación de recursos más ajustada a las necesidades personales. La experiencia previa del uso de la EIS para adultos vinculada a la estimación del presupuesto anual de las personas con DI/DD ajustado a las particularidades y necesidades de cada uno (Giné et al., 2014; Schalock, Thompson y Tassé, 2008), pueden hacer de la EIS-I/A una herramienta útil para estimar las ayudas que los niños y adolescentes con DI/DD pueden requerir y las que pueden tener. Todo esto, contribuiría a repartir desde la administración pública los recursos de forma equitativa y ajustada a las necesidades de la persona, pero también ayudaría a desplegar, de forma efectiva y eficaz, el sistema de apoyos en las instituciones, entidades y organizaciones para personas con DI/DD, de acuerdo con sus presupuestos y con los recursos de que disponen.

6.2.4 Procedimiento

En este apartado se describen las fases que se llevaron a cabo en el transcurso de la investigación para la adaptación y estandarización de la EIS I/A, así como las actividades que se realizaron en cada momento.

Como se comentó anteriormente, el diseño de la investigación siguió, básicamente, los siete pasos propuestos por Tassé y Craig (1999), para adaptar la escala al contexto catalán (Figura 12).

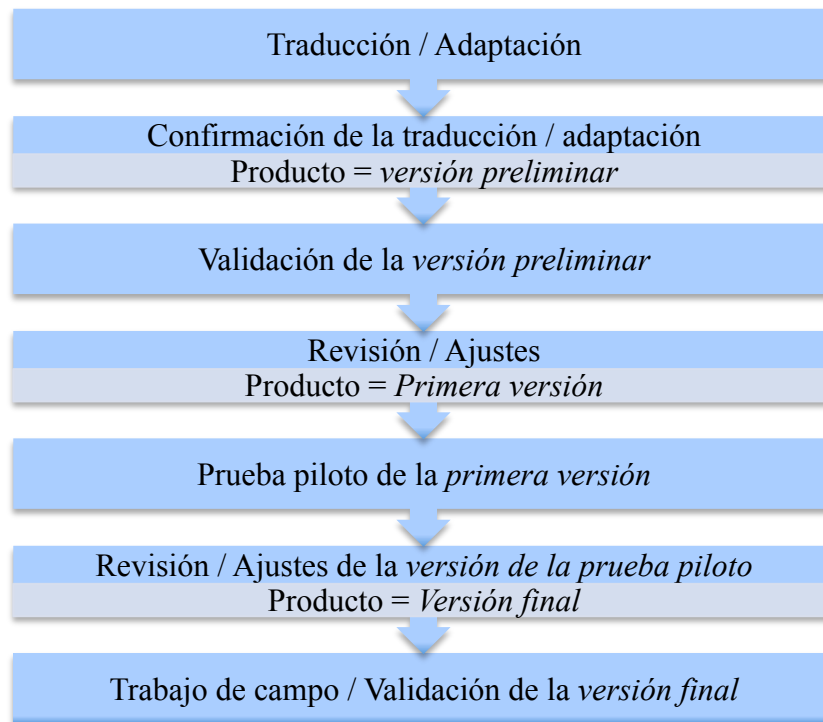


Figura 12. Propuesta para la traducción / adaptación de un instrumento (Tassé y Craig, 1999).
Traducido por la autora

Fase 1: Traducción y adaptación de la Supports Intensity Scale for Children al catalán.

La traducción y adaptación representan el primer paso en cualquier proceso de adaptación transcultural de un instrumento de medida. Al llevar a cabo la traducción de los elementos de una prueba, se debe tratar de capturar el significado esencial y no limitarse a una pura traducción literal.

El proceso de validación de la *SIS for Children* a los diversos idiomas, fue consensuado con el equipo internacional de la AAIDD y se realizó paralelamente con el grupo de investigadores de los Estados Unidos y el resto de países participantes.

Como primera acción, y con la finalidad de poder contar con un instrumento objetivo que nos ayude a medir la intensidad relativa de las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual del contexto catalán y que responda

en su totalidad a la versión original, se siguieron las directrices propuestas por Tassé y Craig (1999).

De este modo, en el verano de 2010, un primer comité constituido por un traductor oficial y un profesional experimentado en el ámbito de la DI/DD con un buen dominio del idioma inglés, tradujeron el instrumento (Thompson et al., 2008) de manera independiente al catalán. Seguidamente, un segundo comité formado por los miembros del grupo de investigación fue el encargado de revisar y valorar las dos traducciones teniendo en cuenta la versión original. Las discrepancias detectadas entre ambas traducciones fueron discutidas y consensuadas entre los investigadores, obteniendo así, la versión preliminar de la escala.

Para cerciorarse de que el contenido de los ítems traducidos reflejara correctamente el contenido de la escala original, se realizó una retro-traducción al idioma original, es decir, al inglés.

Una vez obtenida la versión preliminar del instrumento en catalán, se sometió a juicio de expertos con el fin de asegurar la adecuación de la traducción; para lo cual se solicitó a nueve profesionales con amplia experiencia en el campo de la discapacidad, ya sea en la atención directa como en la investigación y la administración, revisarla y valorarla. Se les proporcionó tanto el protocolo de valoración como el documento con las orientaciones para su correcta aplicación, así como una hoja de valoración en la cual se les pedía puntuar del 1 al 5 (entendiendo “1” como puntuación más baja y “5” la más alta) cada uno de los ítems que componen la escala según los criterios de claridad (grado de comprensión), idoneidad (adecuación del contenido en relación al sector de la DI/DD en nuestra cultura) e importancia (relevancia en cuanto a las políticas de gestión del elemento). Además se les facilitó un espacio para hacer los comentarios que

considerasen oportunos y necesarios en cuanto a la redacción y/o al uso de algún concepto, así como de las orientaciones para la administración de la escala.

Los comentarios recibidos fueron analizados y discutidos por los investigadores del grupo, con el objetivo de mejorar la redacción y ajustar el contenido de los ítems.

Principalmente, se realizaron algunos cambios en el contenido, aunque también fue necesario realizar algunas modificaciones en la estructura de la escala con respecto al instrumento original para hacer más sencilla su aplicación.

Se consideró oportuno modificar algunas de las palabras utilizadas a lo largo del instrumento para adecuar al contexto y permitir una mejor comprensión, por ejemplo:

- *Children* por *infants i adolescents* (debido a que la escala engloba edades que están fuera de lo que en nuestro contexto se entiende como infancia).
- *Advocacy activities* por *Activitats de defensa i d'autodeterminació*.

Lo referente a las opciones de respuesta del instrumento debe quedar perfectamente claro tanto para el entrevistador como para los informadores; por ello, se consideró necesario reformular, algunas de las expresiones que podían generar ciertas dudas, sobre todo teniendo en cuenta la experiencia en la validación y aplicación de la EIS (Giné et al., 2007) (Tabla 6).

Tabla 6.
Cambios en la traducción de las opciones de respuesta

Versión original	Traducción al catalán
<i>Type of Support</i>	<i>Tipus de suport</i>
0 = none	0 = si l'infant/adolescent no necessita suport de cap mena.
1 = monitoring	1 = si l'infant/adolescent només necessita supervisió (sense intervenció directa).
2 = verbal/gestural prompting	2 = si l'infant/adolescent necessita suport verbal/gestual.
3 = partial physical assistance	3 = si l'infant/adolescent necessita ajuda física parcial per fer l'activitat.
4 = full physical assistance	4 = si l'infant/adolescent necessita suport més intensiu, ajuda física total.

Versión original	Traducción al catalán
<i>Frequency of Support</i>	<i>Freqüència del suport</i>
1 = Infrequently; the child will occasionally need someone to provide extraordinary support that same-aged peers will not need.	1 = Puntualment o poques vegades; l'infant/adolescent necessita ocasionalment que algú li proporcioni un suport extraordinari que els infants/adolescents de la mateixa edat no necessiten, però en la majoria d'ocasions no necessita cap suport extra.
3 = Very Frequently; in most occurrences of the activity the child will need extra support that same-aged peers will not need.	3 = Molt freqüent; la majoria de vegades que hi ha l'activitat, l'infant/adolescent necessita un suport extra que els infants/adolescents de la mateixa edat no necessiten; només algunes vegades l'infant/adolescent <u>no</u> necessita cap suport extra.

Versión original	Traducción al catalán
<i>Daily Support Time</i>	<i>Temps de suport diari</i>
0 = none	0 = si l'infant/adolescent no necessita suport en aquesta àrea específica.
1 = less than 30 minutes	1 = si l'infant/adolescent necessita menys de 30 minuts de suport en un dia normal.
2 = 30 minutes to less than 2 hours	2 = si l'infant/adolescent necessita un temps de suport que oscil·la entre 30 minuts i menys de 2 hores en un dia normal.
3 = 2 hours to less than 4 hours	3 = si l'infant/adolescent necessita suport durant un mínim de 2 hores però menys de 4 en un dia normal.
4 = 4 hours or more	4 = si l'infant/adolescent necessita suport durant 4 hores o més en un dia normal.

También se realizaron pequeñas modificaciones en la descripción de algunas de las áreas evaluadas en la EIS-I/A (*Valoracions de necessitats de suport*), con la finalidad de conseguir una mejor comprensión y adaptación al contexto (ver Tabla 7).

Tabla 7.
Modificaciones realizadas en la descripción de las áreas a evaluar

Versión original	Traducción al catalán
<i>A. Home Living Activities</i> Activities completed as a function of living in a household.	<i>A. Activitats de vida domèstica</i> Activitats relacionades amb la cura d'un mateix i de la llar.
<i>G. Advocacy Activities</i> Activities related to acting as a causal agent in one's life, making choices and decisions and availing oneself of leadership opportunities.	<i>G. Activitats de defensa i d'autodeterminació</i> Activitats relacionades amb el fet d'actuar com a agent causal de la pròpia vida; fer eleccions i prendre decisions.

Además de las modificaciones realizadas, se añadieron algunos detalles que, sin cambiar sustancialmente la escala original, ayudaron en el proceso de aplicación e hicieron más completo el proceso de análisis.

Por ejemplo, en la sección de datos generales, se solicitó además de los datos establecidos: la fecha de la entrevista, el grado de discapacidad del niño/adolescente a evaluar (facilitado por la administración), el país de origen, modalidad de escolarización (ordinaria, especial o compartida) y la etapa escolar (infantil, primaria o secundaria); por el contrario, se eliminó el dato referente al grupo étnico y, en lugar de solicitar Ciudad/Estado se preguntó por la Provincia. De igual manera, se agregaron algunos ejemplos en determinados ítems, con la finalidad de clarificar y ayudar a una mejor comprensión para el profesional que utilice la escala.

Así, una vez obtenida la primera versión de la escala, se procedió a realizar la prueba piloto, que se describe a continuación.

Hernández et al. (2006) señalan que, en una prueba piloto no se somete a prueba únicamente el instrumento de medida, sino también las condiciones de aplicación y los procedimientos. Por lo cual, se analizó tanto si los ítems funcionan de manera adecuada, así como también, el grado de comprensión y ajuste de los contenidos a nuestro contexto.

Así pues, entre los meses de diciembre de 2011 y febrero de 2012, se llevó a cabo una prueba piloto de la primera versión de la escala con la finalidad de conocer de manera preliminar su funcionamiento, el grado de comprensión de las orientaciones y de los mismos ítems, así como explorar las principales tendencias psicométricas y detectar posibles problemas en su aplicación. En dicha prueba participaron un total de 33 niños y adolescentes con DI/DD, vinculados a un conjunto de centros educativos e instituciones, tanto de educación especial como de educación ordinaria. Según las

indicaciones de Hernández et al. (2006), el tamaño de la muestra en la prueba piloto ha de comprender entre 30 y 60 personas si se prevé que en la fase de validación se superarán los 300 individuos.

En la administración de la escala han participado como informadores, profesionales de atención directa, familiares y cuando ha sido posible el propio niño o adolescente con DI/DD. Tal como requiere la escala, ésta fue respondida por referentes que conocían bien a la persona a evaluar y que habían tenido la oportunidad de observarla en uno o más entornos durante un período de tiempo no menor de tres meses. Se requirió la intervención de más de un referente para poder hacer una aproximación lo más real posible a la persona con DI/DD; con lo cual, el resultado final de cada ítem es la media de las dos puntuaciones.

Como primera acción, se estableció contacto con los directores de los cinco centros participantes, de los cuales cuatro fueron centros de educación especial y una fundación privada que brinda apoyo a niños y adolescentes con DI/DD escolarizados en centros ordinarios. Dichos centros fueron los encargados de invitar a las familias a participar en el estudio y organizar las entrevistas; las cuales fueron realizadas por los miembros del grupo de investigación.

Los criterios establecidos para seleccionar a los participantes de la prueba piloto fueron: (a) tener DI/DD con o sin algún trastorno asociado, (b) tener entre 5 y 16 años de edad y, (c) el grado de discapacidad. Previamente a la realización de las entrevistas, se llevó a cabo la formación de los entrevistadores para familiarizarse con el instrumento, asegurarse que los ítems se entendían de la misma manera, detectar las posibles dificultades, unificar criterios y promover la fiabilidad en la administración del mismo.

Una vez confirmada la participación voluntaria de las familias y profesionales,

se les facilitó una carta en la que se les explicaba brevemente en qué consistía el estudio y su finalidad. Asimismo, respondiendo a los aspectos éticos planteados para la investigación, se les pidió a cada uno de los informadores firmar un consentimiento en el cual quedara reflejada su participación voluntaria y les garantizaba el anonimato y la confidencialidad con la que se utilizaría la información proporcionada, así como su derecho a abandonar el estudio en el momento que así lo deseen.

Como ya se ha comentado, para realizar la entrevista se requirió la presencia de dos informantes por niño/adolescente, uno perteneciente al ámbito familiar y, el otro, al ámbito profesional con la condición que tuviera buen conocimiento de la persona con DI/DD, es decir, tuviese una relación con la persona a evaluar por un período no menor de tres meses. En general, el 90% de las entrevistas ($n= 30$) fueron realizadas con la ayuda de dos informantes por niño o adolescente. Finalmente, tres de las entrevistas (10%) se realizaron únicamente con un familiar como informador, debido a la dificultad para coordinar la presencia simultánea del familiar y el profesional en la entrevista o la disponibilidad de tiempo del profesional, en especial la de los niños o adolescentes escolarizados en centros ordinarios.

Como primer punto de la entrevista, los dos informadores realizaron una valoración inicial de las necesidades de apoyos que consideraban requiere la persona con DI/DD en cuestión (“*Estimació de les necessitats de suport*”). Para esto, se les pidió puntuar en una escala del 1 al 5 cada una de las secciones que componen la escala, en donde 1 es *no necessita apoyo extra* y 5 *necesidad de apoyo total*; de esta manera se pudo obtener posteriormente la fiabilidad inter-evaluadores.

Una vez realizada la entrevista a los dos informadores, se hizo el vaciado de los datos en la matriz correspondiente (elaborada con el programa de Microsoft Office Excel 2007), para finalmente proceder al análisis estadístico de los datos, con el fin de

conocer las tendencias psicométricas de la escala en general y por secciones. Se calculó el alfa de Cronbach para cada una de las secciones, se realizaron correlaciones de cada ítem con el total de la escala y al mismo tiempo, se realizó un análisis inter-observadores, correlacionando la puntuación global proporcionada por el familiar y el profesional con la puntuación total de la escala; también se calcularon las correlaciones de la puntuación global de la escala con algunas de las variables (por ejemplo, edad, género, grado de discapacidad).

Finalmente, a partir de los resultados obtenidos, se elaboró la versión definitiva de la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents*, incorporando algunas modificaciones con la intención de mejorar la aplicación futura de la escala.

Se considera oportuno señalar que al realizar el análisis de los ítems que conforman la escala, éstos mostraron correlaciones con valores entre 0,60 y 0,90 a excepción de: ítem 6 de Vida doméstica: 0,14; ítem 6 de Participación en la escuela: 0,36; ítem 3 de Salud y seguridad: 0,44; e, ítem 9 de Sociales: 0,31. De acuerdo con estos indicadores, se sugirió comentar los resultados obtenidos a los demás equipos de investigación participantes y revisar los ítems con baja correlación, especialmente los referentes a la sección de “Aprendizaje escolar”.

En la Figura 13 se puede apreciar una síntesis del proceso seguido para la traducción y adaptación de la escala al contexto catalán.

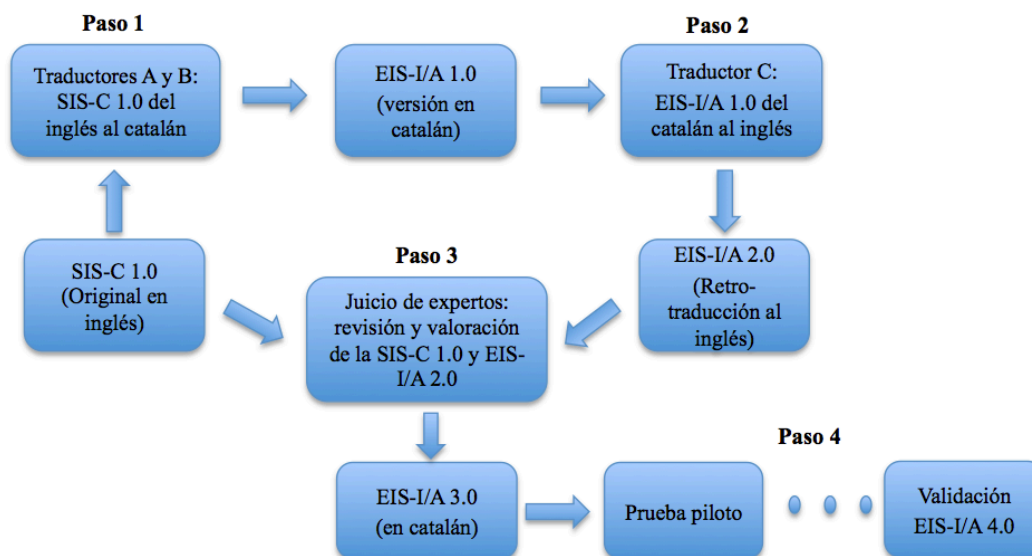


Figura 13. Proceso de traducción y adaptación de la EIS-I/A (adaptado de Heal & Tassé. En Schalock, Adaptive Behavior; y de Chiu, C., Turnbull, A. P. & Summers, J. A., 2013)

Fase 2: Validación de la Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents

Como primer paso de esta segunda fase, en el mes de julio de 2012, se contactó con el *Departament d'Ensenyament (DE) de la Generalitat de Catalunya* para presentarles formalmente el proyecto y solicitarles su colaboración en la fase de validación.

Una vez firmado el acuerdo de colaboración, el DE fue el encargado de enviar la información a todos los centros educativos y equipos de asesoramiento y orientación psicopedagógica (EAP) seleccionados de acuerdo con el ámbito de intervención, la división territorial y la planificación de las zonas educativas y, teniendo en consideración los criterios establecidos para seleccionar la muestra. Posteriormente se le envió una carta de presentación, en nombre de la subdirectora *General d'Ordenació i Atenció a la Diversitat de la Generalitat de Catalunya* y del investigador principal encargado del proyecto, a los responsables de cada centro para explicarles brevemente la finalidad de la investigación, convidarlos a participar y solicitarles que propusieran a

profesionales del centro para participar en el proceso de estandarización. Los profesionales que accedieron colaborar fueron los encargados de aplicar la escala a la muestra seleccionada por ellos mismos, de acuerdo a los criterios establecidos previamente, teniendo especial cuidado en que las franjas de edad quedaran representadas lo más equilibradas posible. Por lo tanto, se puede decir que la selección de la muestra se vio condicionada principalmente por el criterio edad, pero también por la voluntariedad de los participantes.

Una vez establecido el equipo de profesionales que participarían como entrevistadores en la fase de trabajo de campo, se llevó a cabo una jornada de formación, a cargo del grupo de investigación encargado del proyecto, con el objetivo de presentarles el instrumento y, a su vez, coordinar el trabajo a realizar. Se les presentaron los fundamentos teóricos de la escala, la estructura del instrumento y las principales orientaciones para su aplicación y puntuación; asimismo, se realizó una práctica con la intención de que se familiarizaran con la escala, asegurarse de que los ítems fuesen claros y así unificar criterios lo más posible; en sí, promover la fiabilidad en la administración de la misma. Finalmente se les explicó en qué consistiría su participación y la calendarización del trabajo.

A los profesionales que asistieron a la jornada de formación se les envió de manera individualizada un correo electrónico con la información necesaria para llevar a cabo el trabajo (orientaciones generales, fecha límite y cómo hacer la devolución). Al mismo tiempo, se contó con el apoyo tecnológico de la plataforma virtual e-Catalunya (<http://ecatalunya.gencat.cat/portal/index.jsp>), creada por el DE como medio de comunicación entre los profesionales y el equipo de investigación, en ella se podía consultar tanto el material utilizado en la sesión formativa como el necesario para llevar a cabo el trabajo de campo (documento de orientaciones, documento de valoración y

consentimientos de participación) y, a su vez, podían intercambiar información, exponer sus dudas y comentarios, etc. de manera directa y compartida.

El trabajo de campo se llevó a cabo entre el mes de octubre de 2012 y el mes de febrero de 2013. Una vez distribuido el número de casos por provincias y servicios territoriales, se les hizo llegar, a los profesionales, el material que necesitarían (el cual también podían consultar en la plataforma virtual). Dicho material consistía en: (a) una carta de presentación para las familias del niño/adolescente con DI/DD, en la que se explicaba brevemente la finalidad de la investigación; (b) dos consentimientos de participación (uno dirigido al familiar y otro al profesional o persona que asumiese el rol de informador, también firmado por el entrevistador), en el cual se les garantizase la confidencialidad de los datos y su uso exclusivo para esta investigación y, (c) un ejemplar del formulario de valoración de la EIS-I/A.

Los profesionales dispusieron de tres meses para realizar las aplicaciones y hacer la devolución de los datos obtenidos (formulario de valoración y consentimientos informados debidamente firmados). A medida que las escalas estuvieron listas, las retornaron a la sede de los servicios territoriales del DE, desde donde se enviaron a la sede central para ser recogidas por el grupo de investigación; al mismo tiempo, los profesionales enviaron los datos informatizados a través del correo electrónico, de tal manera que los miembros del grupo realizaran la codificación de los mismos.

Durante todo el período de trabajo, los profesionales recibieron apoyo, por parte de los miembros del grupo de investigación, a través de la plataforma virtual, vía telefónica o por correo electrónico.

Una vez reunidos todos los datos, se introdujeron en una matriz elaborada con el software IBM SPSS Statistics 21 para realizar su tratamiento estadístico. Como

resultado de este trabajo, se obtuvieron 949 protocolos válidos, distribuidos entre cada uno de los seis rangos de edad establecidos.

6.2.5 Análisis de datos

Como la mayoría de los instrumentos de medida en psicología, la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* sigue la estrategia de la teoría de norma de grupo. Ésta basa la medida en el resultado de comparar la puntuación que ha obtenido un individuo al aplicarle el instrumento y la puntuación que ha obtenido un grupo de la misma población a la cual pertenece el individuo medido (grupo norma o normativo). Como comenta Muñiz (1998, 2003), la puntuación de una persona será alta o baja en función de su posición relativa en el grupo.

Para obtener las propiedades psicométricas del instrumento se llevaron a cabo los siguientes análisis, siguiendo los postulados de la teoría clásica de los tests:

- Índice de consistencia interna para la puntuación global de la escala y para cada una de las secciones, con la finalidad de conocer el grado de homogeneidad entre los ítems del instrumento de medida.
- Funcionamiento de la escala para las diferentes variables sociodemográficas:
 - Correlación de las puntuaciones (global y por secciones) en relación al género.
 - Correlación de las puntuaciones (global y por secciones) en relación a la edad.
 - Correlación de las puntuaciones (global y por secciones) en relación al grado de discapacidad.
- Validez de contenido, criterio y constructo.
- Puntuaciones normativas.

6.3 Aspectos éticos de la investigación

Toda investigación conlleva plantear y resolver un conjunto de cuestiones

relativas a los aspectos éticos inherentes a su implementación y que intentamos recoger en este apartado. El objetivo, como recuerda Jiménez (2008), es promover en el investigador la conciencia de que todo lo que pueda ser técnicamente posible puede no ser éticamente aceptable, en especial, lo referente al valor de la dignidad, integridad y autonomía del ser humano.

Las fuentes que han inspirado las cuestiones éticas adoptadas en nuestra investigación han sido, por un lado, las aportaciones de distintos autores como Anguera (2008), Babbie (2000) y França-Tarragó (2012) que indican que algunos de los aspectos de mayor relevancia y que se deben tener presentes en toda investigación son la voluntariedad, el anonimato y la confidencialidad de los datos, así como el informe de los resultados a las partes interesadas. Por otro lado, las aportaciones de la *Council for International Organizations of Medical Sciences-CIOMS* (Macrae, 2007) que establece entre sus pautas éticas internacionales que el investigador debe asegurarse que la persona ha recibido suficiente información acerca de los objetivos y procedimientos a seguir, que su participación es voluntaria, que puede retirarse en cualquier momento si así lo desea, los beneficios esperados para la sociedad y su contribución al conocimiento científico y, la confidencialidad con la que será tratada la información obtenida.

Estos aspectos han sido tomados como principios que han guiado las prácticas a lo largo de la investigación para asegurar en todo momento la dignidad de la persona.

Respecto a la voluntariedad, manifiestan que los participantes necesitan estar bien informados de los objetivos que guían la investigación, así como del procedimiento a seguir, antes de decidir si desean participar o no. Por esta razón, se les brindó tanto a los profesionales como a las familias del niño/adolescente con DI/DD toda aquella información que les permitiese, con toda libertad, tomar la decisión de aceptar o rechazar participar en la investigación, o si fuese el caso abandonarla, procurando el uso

de un lenguaje asequible. En el caso de los profesionales, se realizó la jornada de formación para explicarles el proyecto y los pasos a seguir y, a su vez, se les proporcionó el acceso a una plataforma virtual, así como un correo electrónico y un teléfono de contacto para cualquier duda o comentario.

Durante el proceso de recolección de datos, se trató a los participantes con el máximo respeto e igualdad, evitando en cualquier caso invadir su intimidad o forzar situaciones; más si tenemos en cuenta que, como comentan Bermant y Warwick (1978), las personas y familias con discapacidad han sido demasiado a menudo víctimas de la desconsideración y de la exclusión.

Toda persona tiene derecho a que se guarde en secreto cualquier información que haya compartido con el profesional; por lo tanto, al presentar el proyecto a cada participante, se les explicó que toda la información proporcionada sería de carácter confidencial y anónimo, dejando claro también que sería utilizada únicamente para las finalidades planteadas en los objetivos de la investigación. A tal fin la identidad de los participantes se ha podido preservar asignando un código en cada caso que es la única información visible para los investigadores.

En definitiva, se les pidió a todos los participantes (padres, profesionales y persona con DI/DD si fuese el caso) que firmasen un consentimiento informado, con la finalidad de manifestar su participación voluntaria y garantizarles el anonimato. En el Anexo 2 se presenta un ejemplo del consentimiento informado utilizado en la investigación.

Asimismo, se ha llevado a cabo una sesión informativa/formativa a la que se invitó a todos los participantes como entrevistadores e informantes en la que se dio cuenta de los resultados de la investigación y se informó sobre las posibilidades derivadas del uso de la escala en beneficio de los alumnos y alumnas con DI/DD.

Finalmente, dada la naturaleza de la investigación -adaptar y validar una escala- no ha sido necesario tomar otras garantías de carácter ético.

Capítulo 7

Resultados

7.1 Validación de la EIS-I/A. Propiedades psicométricas

7.2 Necesidades de apoyo más significativas de los niños y adolescentes con DI/DD

7. Resultados

Conocer las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con DI/DD es de gran ayuda, tanto para los profesionales como para las instituciones proveedoras de servicios, en relación a la planificación de la respuesta más adecuada y ajustada a las distintas realidades.

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos en el proceso de adaptación y estandarización de la EIS-I/A, agrupados en dos apartados. En el primero, se describen los resultados de la adaptación y validación de la *Supports Intensity Scale for Children* al contexto catalán. Y en el segundo, se presentan los resultados del objetivo que guía la finalidad última de esta investigación; es decir, identificar las necesidades de apoyo más frecuentes o significativas de los niños y adolescentes con DI/DD. De esta manera, los profesionales e instituciones podrán contar con más elementos para lograr plantear las acciones oportunas que, a su vez, permitan mejorar los servicios y las políticas que actualmente se orientan a este sector de la población en nuestro contexto.

7.1 Validación de la EIS-I/A. Propiedades psicométricas

Como se ha comentado anteriormente, uno de los objetivos de nuestro trabajo es la traducción, adaptación y validación de la *Support Intensity Scale for Children* al contexto catalán.

Los análisis de los datos obtenidos fueron realizados con base en la teoría clásica de los tests que nos orienta respecto de las pruebas que deben llevarse a cabo que, en nuestro caso, están en consonancia con las realizadas para la adaptación al catalán de la *Support Intensity Scale* en su versión para adultos (Giné et al., 2007).

En efecto, aunque son múltiples las posibilidades y tipos de análisis a realizar, en este estudio nos hemos centrado en aquellos más significativos que permiten conocer las propiedades psicométricas básicas de la escala adaptada al contexto catalán.

La estimación de las propiedades psicométricas de los tests, tiene como finalidad garantizar que las decisiones tomadas a partir de ellas son las adecuadas. Estimar la fiabilidad y validez de los tests, es imprescindible para poder utilizarlos de forma rigurosa y científica.

Cabe mencionar que los análisis estadísticos se realizaron con el software IBM SPSS Statistics versión 21 a excepción del cálculo del error estándar de medida y las correcciones de las puntuaciones de la edad, género y % de discapacidad que se realizaron con el apoyo del programa Office Excel 97-2004.

7.1.1 Índice de discriminación interna de cada sección

Con la finalidad de comprobar si se está valorando correctamente el constructo de necesidades de apoyo, se consideró oportuno analizar las correlaciones existentes entre la puntuación obtenida en cada una de las siete secciones que componen la escala y la puntuación total. En la Tabla 8 se puede apreciar que las correlaciones son, en todos los casos, superiores a .80.

Tabla 8.
Correlaciones entre la puntuación de cada sección y la puntuación total

Secciones	Puntuación total	<i>p</i>
A. <i>Vida domèstica</i>	.84**	<.001
B. <i>Vida comunitària i de barri</i>	.89**	<.001
C. <i>Participació a l'escola</i>	.91**	<.001
D. <i>Aprenentatge escolar</i>	.82**	<.001
E. <i>Salut i seguretat</i>	.93**	<.001
F. <i>Socials</i>	.90**	<.001
G. <i>Defensa i autodeterminació</i>	.88**	<.001

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Las correlaciones obtenidas entre las puntuaciones de cada una de las secciones y la puntuación total de la escala reflejan la existencia de un alto índice de discriminación interna para todas las áreas de evaluación que recoge la EIS-I/A, lo cual demuestra la representatividad de las actividades valoradas con respecto a las necesidades de apoyo que manifiestan los niños y adolescentes con DI/DD de Cataluña. En este sentido, se puede afirmar que altas puntuaciones en la escala se corresponden con puntuaciones altas en cada sección y, viceversa, puntuaciones bajas en la escala están correlacionadas con puntuaciones bajas en todas las secciones. La puntuación más baja se vio reflejada en las actividades de *Aprenentatge escolar* (.82) y, la correlación más alta en la sección de *Salut i seguretat* (.93).

7.1.2 Fiabilidad de la escala

Muñiz (2010) comenta que la fiabilidad expresa el grado de precisión en la medida, así como la capacidad del instrumento para discriminar y diferenciar a los sujetos a través de sus respuestas en todos los ítems. Constituye un requisito imprescindible en el proceso de validación ya que, cuando utilizamos un instrumento para evaluar un constructo, la medida resultante siempre lleva asociada un error de medida, el cual se calcula a partir de los coeficientes de fiabilidad. Siguiendo a Hernández et al. (2006), cabe agregar que un instrumento de medición puede ser fiable pero no necesariamente válido, es decir, puede medir consistentemente un aspecto, mas no medir lo que pretende medir. Por lo cual, es requisito que el instrumento de medición demuestre ser fiable y válido; de no ser así, los resultados de la investigación no los podemos tomar en serio.

En primer lugar se analizó la consistencia interna de la escala, después se calcularon las correlaciones inter-ítems de la escala en su totalidad y por secciones; y

para complementar el análisis de la consistencia interna se calculó el error estándar de medida. Finalmente, se procedió a calcular la fiabilidad inter-evaluadores.

7.1.2.1 Consistencia interna.

Expresa hasta qué punto las respuestas son suficientemente coherentes y relacionadas para concluir que todos los ítems miden lo mismo y son sumables en una puntuación única que representa o mide un rasgo (recordemos que estamos en la escala tipo Likert y que para sumar ítems deben medir lo mismo).

La primera medida de fiabilidad se obtuvo con base en la consistencia interna de los ítems, la cual nos indica el grado de homogeneidad que hay entre los ítems de un instrumento de medida. Ésta se ha calculado a partir del coeficiente alfa de Cronbach, ya que es el más utilizado en los tests y las escalas de medida, diseñado para los ítems continuos. El valor de este coeficiente está en función del grado en que los ítems de un test covarían entre ellos (Muñiz, 2003). El coeficiente alfa (α) es un indicador de la fiabilidad de un test basado en su grado de consistencia interna.

Al analizar la consistencia interna de la escala en su totalidad (61 ítems), tal y como muestra la Tabla 9, se obtuvo un índice muy elevado (.98); seguidamente, se realizó el mismo análisis para cada una de las siete secciones, con la finalidad de asegurar que la fiabilidad de todos los elementos de la misma es elevada. Las secciones obtuvieron un alfa de Cronbach superior a .90 en todos los casos, lo cual significa que poseen una consistencia interna más que adecuada. Concretamente, el valor más bajo lo obtuvo la sección referente a las actividades de *Participació a l'escola* (.92) y, el más alto fue para la sección de *Defensa i autodeterminació* (.95).

Tabla 9.
Consistencia interna. Alfa de Cronbach del total de la muestra (N= 949)

	No. de ítems	Alfa de Cronbach
Puntuación total	61	.98
A. <i>Vida domèstica</i>	9	.93
B. <i>Vida comunitària i de barri</i>	8	.94
C. <i>Participació a l'escola</i>	9	.92
D. <i>Aprenentatge escolar</i>	9	.93
E. <i>Salut i seguretat</i>	8	.94
F. <i>Socials</i>	9	.93
G. <i>Defensa i autodeterminació</i>	9	.95

Pfeiffer, Heslin y Jones (1976), Muñiz (2003), entre otros, proponen un valor de .85 si se van a tomar decisiones sobre sujetos concretos; Anastasi y Urbina (1997), Salvia y Ysseldyke (1995), entre otros, han citado .90 como el nivel aceptable para demostrar una validez adecuada de las escalas de evaluación; pero tal y como dice Schmitt (1996), no parece haber acuerdo sobre un valor mínimo estándar para aceptar un coeficiente de fiabilidad como adecuado. En general, la consistencia interna es buena, tanto para cada una de las secciones como para la escala en si, ya que los valores obtenidos fueron muy altos y pasaron de .90 en todos los casos.

Finalmente, para estudiar más a fondo las propiedades de la escala, se calcularon los coeficientes alfa de Cronbach en los distintos rangos de edad (5 a 6, 7 a 8, 9 a 10, 11 a 12, 13 a 14 y 15 a 16). Tal y como se puede apreciar en la Tabla 10, todas las puntuaciones son iguales o superiores a .90 excepto en un caso (*Aprenentatge escolar* en el rango de 9 a 10 años), lo que indica una muy buena fiabilidad, con lo cual se puede decir que cumple con creces el criterio de consistencia interna en cada uno de los rangos de edad.

Tabla 10.
Consistencia interna. Alfa de Cronbach por rangos de edad

Rangos de edad en años	Vida domèstica	Vida comunitària i de barri	Participació a l'escola	Aprenentatge escolar	Salut i seguretat	Socials	Defensa i autodeterminació	Puntuació total
5-6	0.92	0.94	0.92	0.93	0.94	0.93	0.96	0.95
7-8	0.91	0.94	0.92	0.93	0.94	0.93	0.95	0.95
9-10	0.92	0.93	0.9	0.88	0.93	0.92	0.93	0.94
11-12	0.93	0.95	0.91	0.94	0.94	0.93	0.96	0.95
13-14	0.94	0.95	0.93	0.93	0.94	0.94	0.95	0.95
15-16	0.96	0.99	0.94	0.95	0.96	0.95	0.97	0.99

La consistencia interna de una escala multidimensional, como es nuestro caso, tiende a ser subestimada por el coeficiente alfa de Cronbach, y esa subestimación es mayor cuando los coeficientes de correlación entre las secciones son elevados. Una forma de mejorar estos resultados es el alfa de Cronbach estratificado, el cual se recomienda calcularlo cuando las puntuaciones de las secciones van a sumarse para obtener una puntuación total. Una vez realizado este cálculo, se obtuvo un coeficiente alfa de Cronbach estratificado de .99, el cual es ligeramente superior al .98 correspondiente al alfa de Cronbach no estratificado.

Aunado al cálculo de los coeficientes alfa, se calcularon las correlaciones inter-ítems, tanto por secciones como de la escala en su totalidad (Anexo 3); todas ellas fueron significativas ($p < .001$). Las puntuaciones estuvieron en un rango entre .45 y .84 para la sección de *Vida domèstica*, entre .56 y .81 para las actividades de *Vida comunitària i de barri*, desde .3 hasta .81 para las actividades de *Participació a l'escola*, de .5 a .82 para las actividades relacionadas con el *Aprenentatge escolar*, de .56 a .83 para las referentes a *Salut i seguretat*, de .45 a .81 para las actividades *Socials* y, finalmente, desde .47 hasta .85 para las de *Defensa i d'autodeterminació*.

Toda medida tiene un componente de variación que arroja un error de medida, por lo cual, se calculó el error estándar de medida para cada una de las diferentes secciones y para la puntuación total, en cada uno de los seis rangos de edad. Este índice permite estimar el intervalo dentro del cual la puntuación obtenida por determinada persona mantiene un grado predeterminado de certeza. Para calcular el error estándar de medida de la versión catalana de la EIS-I/A se utilizaron los coeficientes de fiabilidad presentados en la Tabla 3, obteniéndose estimaciones relativamente pequeñas (desde .3 hasta 1.51 en el total de la escala), lo que sugiere que los rangos de error asociados con la EIS-I/A son aceptables. Como puede observarse en la Tabla 11, los valores de cada sección son menores respecto a la puntuación total, debido a que sus ítems miden lo mismo. Se puede apreciar que los valores más pequeños se concentran en la sección referente a la *Vida comunitària i de barri*.

Tabla 11.
Error estándar de medida de la EIS-I/A para cada sección y para la puntuación total

Rango de edad en años	Vida domèstica	Vida comunitària i de barri	Participació a l'escola	Aprenentatge escolar	Salut i seguretat	Socials	Defensa i autodefinició	Puntuación total
5-6	1.1	0.44	1.14	0.82	0.80	0.99	0.68	1.33
7-8	1.14	0.43	1.03	0.72	0.81	0.96	0.74	1.29
9-10	1.1	0.57	1.25	1.03	0.94	1.09	0.87	1.51
11-12	0.94	0.3	1.17	0.67	0.69	1.03	0.59	1.22
13-14	0.91	0.37	0.99	0.77	0.79	0.87	0.66	1.23
15-16	0.64	0.19	0.85	0.57	0.56	0.81	0.44	0.9

También se calculó el coeficiente de fiabilidad para la escala total y para cada rango de edad según la técnica de las dos mitades; para lo cual, el conjunto de ítems fue dividido en dos mitades (pares e impares) y las puntuaciones o resultados de ambas fueron comparados, obteniéndose un coeficiente de fiabilidad de Spearman-Brown superior a .90 en todos los casos (Anexo 4). Siguiendo la recomendación de Muñiz

(1998), se dividieron en pares e impares, ya que no es recomendable dividirlo sin más por la mitad, dado que muchos ítems, por lo general, muestran un incremento gradual de la dificultad de sus ítems.

7.1.2.2 *Fiabilidad interevaluadora.*

Según Dane (1997), en los procedimientos de medida que implican juicios o evaluaciones subjetivas hechas por más de una persona, la fiabilidad interevaluadora es la técnica apropiada para determinar la fiabilidad del instrumento, ya que se interpreta como la coincidencia entre los evaluadores u observadores al emitir juicios.

En este caso, se analizaron las correlaciones existentes entre las respuestas que proporcionaron los informadores en la estimación previa para conocer el grado de acuerdo entre ambos, lo cual proporcionó datos relevantes acerca del funcionamiento de la escala, en cuanto a que las coincidencias entre las respuestas proporcionadas por ambos informadores dan validez a cada una de las secciones que componen la escala y que los ámbitos a evaluar están bien definidos. Todo esto permite concluir que las evaluaciones realizadas por ambos informadores están altamente correlacionadas y son significativamente distintas de cero (Tabla 12).

Tabla 12.
Correlaciones entre los informadores

		Informador 2
Informador 1	Correlación de Pearson	.80**
	Sig. (bilateral)	.000
	N	949

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Para comprobar si las correlaciones entre las respuestas de los dos informadores se mantienen en cada uno de los contextos de vida diaria evaluados, se realizó el mismo análisis pero con las puntuaciones obtenidas en cada una de las secciones; pudiendo

comprobar también, que las coincidencias entre las respuestas de ambos son significativas (Tabla 13).

Tabla 13.
Correlaciones entre las puntuaciones de los informadores para las diferentes secciones

	Secciones	Informador 2	<i>p</i>
Informador 1	A. <i>Vida domèstica</i>	.83**	<.001
	B. <i>Vida comunitària i de barri</i>	.82**	<.001
	C. <i>Participació a l'escola</i>	.78**	<.001
	D. <i>Aprenentatge escolar</i>	.74**	<.001
	E. <i>Salut i seguretat</i>	.80**	<.001
	F. <i>Socials</i>	.79**	<.001
	G. <i>Defensa i autodeterminació</i>	.78**	<.001

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

N por lista= 939

A partir de los resultados obtenidos, se puede concluir que las puntuaciones de ambos informadores están altamente correlacionadas en cada una de las siete secciones que componen la escala.

La sección que presentó la mayor correlación entre los dos grupos de informadores fue la referente a las actividades de *Vida domèstica*; por el contrario, la sección de *Aprenentatge escolar*, que representa un constructo más complejo, fue la que mayores discrepancias reflejó. De cualquier manera, es importante destacar que todas las secciones presentaron correlaciones muy elevadas, las cuales, además dan a conocer la fiabilidad interevaluadora.

7.1.3 Validez de la EIS-I/A

Como es sabido, existen diferentes aproximaciones a la validez de un instrumento; en la presente investigación se han valorado tres tipos: la validez de contenido a partir del proceso de construcción de la escala, la validez de constructo a través del estudio de la estructura interna del instrumento, la validez de criterio

contrastando los resultados de la escala con los resultados obtenidos en la valoración previa de las necesidades de los apoyos.

La *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents*, al igual que la EIS para adultos, tiene como finalidad obtener la medida de la intensidad de los apoyos adicionales que necesitan las personas con DI/DD con el doble propósito de conocer las propias necesidades y, esencialmente, de planificar mejor los apoyos y servicios que se adecúen a las características personales. Por lo tanto, como dicen Verdugo, Arias e Ibáñez (2007), el instrumento dispondrá de validez suficiente en la medida que sea útil a estos propósitos.

7.1.3.1 Validez de contenido.

Según Briones (1996), la fiabilidad es una condición necesaria, pero no suficiente, en la investigación científica; un requisito más exigente y esencial es la validez de las medidas. Ésta hace referencia a la necesidad de garantizar que un test constituye una muestra adecuada y representativa de los contenidos que se pretenden evaluar con su uso; queda totalmente justificada si los contenidos están claramente definidos y se puede explicitar con precisión la materia objeto de estudio.

La validez de contenido se estableció a partir del proceso de construcción de la escala (revisión de la literatura, creación de los ítems, juicio de expertos, traducción y retro-traducción, así como la prueba piloto).

Debe recordarse que la *Supports Intensity Scale for Children* (SIS-C), es una nueva escala diseñada después de la *SIS* – versión para adultos (Thompson et al., 2004), para dar respuesta a un sector de la población que hasta el momento no había sido atendido en estos aspectos. El primer paso para crear la escala, fue la revisión de los ítems de la *SIS* para determinar los ítems que podrían ser aplicables para valorar las necesidades de los apoyos de los niños y adolescentes con DI/DD; por ejemplo, ítems

relacionados con el cuidado personal fueron incorporados, y por el contrario, ítems relacionados con el trabajo fueron eliminados. Los autores, basándose en su experiencia profesional trabajando con niños y adolescentes y, a través de la revisión de la literatura, identificaron ítems adicionales que reflejan las necesidades de apoyos de los niños y adolescentes y se construyó un conjunto de ítems de más de 70 actividades de vida y más de 40 ítems relacionados con las necesidades de apoyos médicos y conductuales excepcionales.

Se reunió a un grupo de expertos para participar en un proceso de Q-sort con la finalidad de definir los ítems e identificar posibles estructuras de secciones, el cual estuvo formado por 75 expertos internacionales en el campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo, incluyendo académicos, técnicos de la administración y profesionales que trabajan directamente con niños y adolescentes. Después de analizar la relevancia, claridad e idoneidad de cada uno de los ítems, se obtuvo una versión para la prueba piloto, que consistió en 61 ítems relacionados con las necesidades de los apoyos de los niños y adolescentes, medidas en tres dimensiones de apoyo: el tipo, la frecuencia y el tiempo necesario para proporcionar el apoyo. Los ítems se estructuraron en siete secciones que constituyen las áreas o contextos de vida más representativos. Además, se incluyeron 34 ítems para evaluar cuestiones relativas a la salud y al comportamiento, los cuales forman la primera parte del instrumento.

Para determinar la validez de contenido se ha de tener presente la relevancia de los ítems y la representatividad del test (Paz, 1996). En la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* estos dos aspectos quedan resueltos gracias al proceso seguido en la adaptación al contexto catalán. En este sentido, la validez de contenido de la EIS-I/A queda avalada por los siguientes aspectos: (a) todos los elementos (secciones e ítems) que componen la escala fueron desarrollados a partir de la

literatura internacional basada en el concepto y medida del constructo de necesidades de apoyo; (b) en la elaboración de la escala original se siguió un proceso riguroso tanto en la redacción de los ítems como en la prueba piloto y en la fase del trabajo de campo; (c) la traducción de la versión original a la lengua catalana se hizo a partir de traductores con experiencia y posteriormente se hizo la retro traducción y, (d) en la adaptación de la escala a la población catalana se realizó un juicio de expertos en relación al grado de claridad, idoneidad e importancia de cada ítem.

Por tanto, con base en la correcta selección inicial de los ítems por parte de los autores principales y garantizando un proceso preciso en la traducción y adaptación a la lengua catalana, se puede afirmar que la validez de contenido de esta escala es buena.

7.1.3.2 Validez de constructo.

Muñiz (1998) plantea la validez de constructo como la recogida de evidencia empírica que garantiza la existencia de un constructo en las condiciones que exige la teoría científica. En otras palabras, según Dane (1997) implica “determinar hasta qué punto una medida representa los conceptos que habría de representar y no representa conceptos que no habría de representar” (p. 331). A continuación se presentan una serie de evidencias que proporcionan información sobre la validez de constructo de la EIS-I/A.

- *Correlaciones entre las puntuaciones de las secciones.* Para comprender el funcionamiento general de un instrumento de evaluación, resulta relevante conocer las relaciones que existen entre los diferentes contextos que se evalúan. Previamente, se ha comprobado que las correlaciones entre las secciones de la escala y el resultado total fuesen significativas (Tabla 8), por lo cual se consideró necesario comprobar si las correlaciones existentes entre las secciones también resultaban ser elevadas.

Todas las secciones evalúan contextos distintos, pero siempre referidas al dominio general de *necesidades de apoyo*, es decir, que todas contribuyen de manera potente en el constructo. Para determinar el grado de correlación existente entre las siete secciones, se analizaron las puntuaciones y con base en los resultados obtenidos, se pudo determinar que cada una aporta información necesaria para definir el constructo a medir.

Tabla 14.
Correlaciones entre las puntuaciones de las secciones

	A	B	C	D	E	F	G
A. <i>Vida domèstica</i>	1	.76**	.80**	.60**	.75**	.67**	.62**
B. <i>Vida comunitària i de barri</i>		1	.82**	.67**	.80**	.72**	.73**
C. <i>Participació a l'escola</i>			1	.73**	.80**	.79**	.72**
D. <i>Aprenentatge escolar</i>				1	.74**	.70**	.73**
E. <i>Salut i seguretat</i>					1	.82**	.84**
F. <i>Socials</i>						1	.81**
G. <i>Defensa i autodeterminació</i>							1

**La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Como se puede observar en la Tabla 14, en todos los casos se obtienen valores mínimos de .60, lo cual indica correlaciones altas entre cada una de las secciones de la escala con el resto de las secciones que la componen; es decir, unas a otras se refuerzan para medir diferentes aspectos de necesidades de apoyo. Vale la pena destacar que las secciones B (*Vida comunitària i de barri*), C (*Participació a l'escola*) y E (*Salut i seguretat*), parecen formar un “bloque” homogéneo con correlaciones por encima de .80; de igual manera sucede con las secciones E (*Salut i seguretat*), F (*Socials*) y G (*Defensa i autodeterminació*).

La interpretación de estos coeficientes de correlación tienen más interés en términos de proporción de variabilidad compartida o explicada, lo cual ofrece una idea más completa de la magnitud de la relación. En este caso se hace referencia al

coeficiente de determinación, el cual se define como el cuadrado del coeficiente de correlación de Pearson (r^2) y se interpreta como una proporción de varianza de una variable que es explicada por otra (Ferrando & Anguiano-Carrasco, 2010). Por ejemplo, si la correlación que se manifiesta entre la sección de *Salut i seguretat* con la de *Defensa i autodeterminació* es de .84, significa que $.84^2 = .70$, es la proporción de varianza compartida entre ambas variables, lo cual puede interpretarse como que dichas secciones comparten un 70% de elementos, o lo que es lo mismo, explican de igual manera aproximadamente un 70% del constructo de necesidades de apoyos y, que únicamente el 30% corresponde a aspectos exclusivos de cada sección. En cuanto a la correlación entre la sección de *Salut i seguretat* con la de *Socials*, tenemos que $.82^2 = .67$ es la proporción de varianza compartida entre ambas variables, es decir, comparten un 67% de elementos. De igual manera, el coeficiente de determinación entre la sección de *Socials* y la de *Defensa i autodeterminació*, señala que comparten un 66% de elementos.

En cuanto al otro bloque de secciones con altas correlaciones, se puede decir que entre la sección de *Vida comunitària i de barri* con la de *Participació a l'escola* (.82), y con la de *Salut i seguretat* (.80), comparten un alto porcentaje de elementos (67% y 64% respectivamente); esto mismo sucede entre la sección de *Participació a l'escola* con la de *Salut i seguretat* (.80).

Por el contrario, la puntuación más baja se puede apreciar entre las secciones de *Aprenentatge escolar* y *Vida domèstica* (.60), lo cual refleja que solamente comparten un 36% de elementos y un 64% es exclusivo de cada sección; esto puede deberse a que al hacer referencia a conceptos más abstractos, relacionados con la inteligencia, no siempre se encuentra relacionada con las otras áreas que incluyen actividades cotidianas referentes a la conducta adaptativa y participación en la sociedad.

Una vez comprobadas las correlaciones entre las secciones y la puntuación total de la EIS-I/A, se calcularon las correlaciones existentes entre las puntuaciones de las secciones y la puntuación total para cada rango de edad. Las tablas con los resultados obtenidos se pueden consultar en el Anexo 5.

El segundo examen de validez de constructo, se realizó comparando las puntuaciones de la EIS-I/A con las puntuaciones del cociente intelectual (CI), la conducta adaptativa (CA) y el grado de discapacidad.

- Correlaciones entre las puntuaciones de la escala y las del cociente intelectual.

En el caso de la EIS-I/A se espera que los niños y adolescentes con una mayor discapacidad intelectual tengan mayores necesidades de apoyo y, por la misma razón, también se espera que los usuarios con menos habilidades adaptativas y menor cociente intelectual, tengan más necesidades de apoyo. Por consiguiente, en el caso de las puntuaciones del cociente intelectual y de la conducta adaptativa se espera que correlacionen de manera negativa con las puntuaciones de la EIS-I/A, y por el contrario, se espera que correlacionen de manera positiva con las puntuaciones del grado de discapacidad.

Para evaluar la relación entre las necesidades de apoyo y el cociente intelectual se correlacionaron las puntuaciones de las secciones y la puntuación total con las puntuaciones de cociente intelectual de los usuarios de la muestra de estandarización que disponían de este dato. En relación al rango de edad de 5 a 6 años, 95 niños disponían de este dato; del rango de edad de 7 a 8 años, 103 contaban con él; del rango de edad de 9 a 10 años, 104 niños disponían de él; del rango de 11 a 12 años, 107 contaban con el dato; del rango de 13 a 14 años, 65 adolescentes disponían del dato y, del rango de edad de 15 a 16 años, 48 adolescentes pudieron proporcionar esta información. Los valores de los coeficientes de correlación se muestran en la Tabla 15.

Hay que tener presente que en realidad no es el valor exacto o la puntuación individual del CI el que se utiliza, sino la categorización habitual a partir de él, es decir, se ubica la puntuación de la persona en uno de los siguientes rangos: <25 o profundo, de 25 a 39 o grave, de 40 a 55 o moderado y de 55 a 70 o ligero/leve.

Tabla 15.
Correlaciones de las secciones y de la puntuación total con el cociente intelectual

Rango de edad en años	Vida domèstica	Vida comunitària i de barri	Participació a l'escola	Aprenentatge escolar	Salut i seguretat	Socials	Defensa i autodeterminació	Puntuación total
5-6	-0.61	-0.45	-0.45	-0.29	-0.27	-0.39	-0.15	-0.42
7-8	-0.65	-0.54	-0.59	-0.51	-0.57	-0.55	-0.54	-0.63
9-10	-0.57	-0.41	-0.5	-0.37	-0.45	-0.48	-0.4	-0.53
11-12	-0.71	-0.61	-0.6	-0.46	-0.61	-0.57	-0.54	-0.67
13-14	-0.6	-0.59	-0.65	-0.48	-0.7	-0.65	-0.59	-0.68
15-16	-0.48	-0.36	-0.43	-0.19	-0.32	-0.27	-0.25	-0.36

En general, se puede observar que las correlaciones obtenidas son bajas y medias, y oscilan en un rango muy amplio, que va de -.15 a -.71; con lo cual se puede decir que la variable CI no se muestra como un factor determinante en la presencia de más o menos necesidades de apoyo en los niños y adolescentes con DI/DD. Las puntuaciones obtenidas son negativas, ya que se plantea que a menor puntuación de CI, los niños tienen mayores necesidades de apoyo; de esta manera, según lo expuesto, se puede afirmar que cuanto más alto sea el valor de la correlación, mayor será la necesidad de apoyo.

Llama la atención la puntuación obtenida en el rango de 5 a 6 años, específicamente en la sección de *Defensa i autodeterminació*, la cual muestra un valor de -.15. Esto puede deberse a que, a edades tan tempranas, las habilidades relacionadas con la autodeterminación aún no están desarrolladas y muchas de las actividades que se evalúan no van de acuerdo a la autonomía de los niños en esa etapa. De igual manera,

se puede destacar la puntuación obtenida en la sección de *Aprenentatge escolar* en el rango de 15 a 16 años, con un valor de -.19, la cual viene a ser la segunda puntuación más baja de la tabla de correlaciones presentada. Esto podría ser como resultado del cambio de etapa educativa, es decir, el paso de primaria a secundaria. Otra posible explicación tendría que ver, probablemente, con el método utilizado para recoger los datos y también que a veces son datos obtenidos hace tiempo y no están actualizados.

Teniendo presente la actual definición de DI/DD, cabe destacar que esta nueva visión da mayor importancia a las habilidades adaptativas que al CI; en otras palabras, se ha optado por un enfoque multidimensional donde cobran importancia las limitaciones significativas en la conducta adaptativa y, se busca relacionar las necesidades de las personas con los niveles de apoyo que requiere, por lo cual, la puntuación del CI de la persona deja de ser un valor central y pasa a ser un aspecto más en el proceso de evaluación de las necesidades de apoyo.

- *Correlaciones entre las puntuaciones de la escala y la conducta adaptativa.*

Para evaluar la relación entre las necesidades de apoyo y la conducta adaptativa se correlacionaron las puntuaciones de las secciones y la puntuación total de la escala con las puntuaciones del Inventario para la Planificación de Clientes y Agencias (ICAP) de los niños y adolescentes que disponían de este dato. Al igual que en el caso del CI, no es el valor específico o puntuación individual de la CA sino una categorización habitual de los valores, es decir, se ubica la puntuación de la persona en uno de los siguientes rangos: generalizado + TC (nivel 1-2), generalizado (nivel 1-2), extenso (nivel 3-4), intermitente o limitado + TC (nivel 7-8; nivel 5-6), limitado (nivel 5-6) e intermitente (nivel 9; nivel 7-8).

De la muestra de estandarización, la cantidad de usuarios que disponían de la puntuación del ICAP, 81 pertenecían al rango de edad de 5 a 6 años, 80 al rango de 7 a

8 años, 63 al rango de 9 a 10 años, 59 al rango de 11 a 12 años, 50 al rango de 13 a 14 años y 29 al rango de 15 a 16 años. Los valores de las correlaciones entre las puntuaciones de la EIS-I/A y la puntuación de la CA se pueden observar en la Tabla 16.

Tabla 16.
Correlaciones de las secciones y de la puntuación total con la conducta adaptativa

Rango de edad en años	Vida domèstica	Vida comunitària i de barri	Participació a l'escola	Aprenentatge escolar	Salut i seguretat	Socials	Defensa i autodeterminació	Puntuación total
5-6	-0.4	-0.36	-0.48	-0.44	-0.39	-0.54	-0.33	-0.46
7-8	-0.4	-0.29	-0.45	-0.38	-0.42	-0.41	-0.26	-0.42
9-10	-0.6	-0.52	-0.62	-0.36	-0.61	-0.5	-0.51	-0.62
11-12	-0.51	-0.56	-0.65	-0.47	-0.47	-0.54	-0.36	-0.59
13-14	-0.52	-0.57	-0.64	-0.42	-0.58	-0.52	-0.45	-0.6
15-16	-0.49	-0.67	-0.73	-0.59	-0.56	-0.66	-0.63	-0.67

Mirando la tabla de correlaciones, se puede destacar que tanto en la columna de *Defensa i autodeterminació* como en la de *Vida comunitària i de barri*, en el rango de edad de 7 a 8 años, se obtuvieron las puntuaciones más bajas de todas (-.26 y -.29 respectivamente), probablemente como consecuencia de que a esta edad no sean representativas las actividades relacionadas con el contenido de esta sección, aunado a que la autonomía y las habilidades necesarias para participar en estos contextos aún no están bien desarrolladas.

En general, se puede observar que las correlaciones obtenidas, también son bajas y medias, y oscilan en un rango muy amplio, que va de -.26 a -.73; con lo cual se puede decir que la variable CA tampoco resulta un factor determinante en la presencia de más necesidades de apoyo en los niños y adolescentes con DI/DD. Las puntuaciones obtenidas son negativas, ya que se plantea que a mayor puntuación de CA, menor es la necesidad de apoyos que manifiestan los niños y adolescentes con DI/DD.

La visión holista de la persona, nos permite identificar sus necesidades y capacidades, a partir de las cuales definimos los apoyos adecuados que requiere para ser protagonista de su vida; por supuesto, desde un punto de vista dinámico, sus condiciones irán variando con el paso de los años.

- Correlaciones entre las puntuaciones de la escala y el grado de discapacidad.

Finalmente, para evaluar la relación entre las necesidades de apoyo y el grado de discapacidad, se compararon las puntuaciones de las secciones y la puntuación total de la escala con las puntuaciones del grado de discapacidad de los niños y adolescentes de la muestra que disponían de este dato. La distribución de la muestra de estandarización que disponían de la puntuación del grado de discapacidad quedó de la siguiente manera: 163 usuarios del rango de 5 a 6 años, 168 del rango de 7 a 8 años, 151 del rango de 9 a 10 años, 161 del rango de 11 a 12 años, 115 del rango de 13 a 14 años y, 72 del rango de 15 a 16 años. Los valores de las correlaciones entre las puntuaciones de la EIS-I/A y la puntuación del grado de discapacidad se exponen en la Tabla 17.

Tabla 17.

Correlaciones de las secciones y de la puntuación total con el grado de discapacidad

Rango de edad en años	Vida domèstica	Vida comunitària i de barri	Participació a l'escola	Aprentatge escolar	Salut i seguretat	Socials	Defensa i autodeterminació	Puntuación total
5-6	0.71	0.55	0.61	0.51	0.5	0.51	0.44	0.62
7-8	0.57	0.43	0.53	0.38	0.42	0.41	0.41	0.5
9-10	0.58	0.43	0.56	0.34	0.42	0.36	0.37	0.51
11-12	0.64	0.58	0.51	0.49	0.58	0.53	0.48	0.63
13-14	0.7	0.61	0.64	0.49	0.62	0.55	0.52	0.68
15-16	0.75	0.75	0.68	0.57	0.69	0.58	0.62	0.69

Según los resultados obtenidos, se observa que la relación es lineal directa, lo cual comprueba que mayores niveles de discapacidad intelectual correlacionan con mayores puntuaciones en la escala. Tal y como se puede observar en la Tabla 17, las

correlaciones, oscilan en un rango que va de .34 a .75; con lo cual se puede decir que, el grado de discapacidad del niño o adolescente sí resulta ser un factor determinante en la presencia de más necesidades de apoyo.

7.1.3.3 Validez de criterio.

Hace referencia al grado en que la puntuación de una persona en un determinado instrumento de medida correlaciona con la puntuación que la misma persona obtiene en otro instrumento que mide lo mismo. De momento no nos consta la existencia de otra prueba que mida las necesidades de apoyo, así que para explorar la validez de criterio de la versión catalana de la EIS-I/A se correlacionaron las puntuaciones de la estimación previa de necesidades de apoyo del niño o adolescente, hecha por los dos informadores, con las puntuaciones obtenidas en cada una de las secciones y la puntuación total de la escala (por ejemplo, la puntuación de la sección actividades de vida doméstica con la estimación de necesidades de los apoyos en la sección de actividades de vida doméstica).

- *Correlaciones existentes entre la estimación previa de necesidades de los apoyos y los resultados obtenidos en la escala.* Antes de iniciar con la aplicación de la escala, se le pidió a cada informador que estimase, en una escala tipo Likert de cinco puntos (donde “1” puntúa necesidades de apoyo bajas y “5” necesidades de apoyo altas), las necesidades generales de apoyo del niño o adolescente en cada una de las siete áreas de apoyo que definen las secciones de la EIS-I/A; las cuales, posteriormente se evalúan por medio de actividades concretas a lo largo de la escala. Dicha estimación se tomó como pauta para estudiar la validez de criterio.

Los resultados obtenidos muestran valores de correlación que indican que realmente las secciones evalúan actividades que se dan en cada uno de los contextos. En la Tabla 18 se presentan los coeficientes de validez calculados para cada dimensión.

Tabla 18.
Correlación entre las estimaciones previas y las puntuaciones de la escala

	Estimación previa
A. <i>Vida domèstica</i>	.65**
B. <i>Vida comunitària i de barri</i>	.62**
C. <i>Participació a l'escola</i>	.66**
D. <i>Aprenentatge escolar</i>	.57**
E. <i>Salut i seguretat</i>	.62**
F. <i>Socials</i>	.59**
G. <i>Defensa i autodeterminació</i>	.56**
Puntuación total	.69**

**La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)

Las correlaciones obtenidas resultaron significativas en todos los casos, siendo la más alta la existente entre la puntuación total y la estimación previa (.69), seguida por la referente a las actividades de *Participació a l'escola* (.66); por el contrario, la referente a *Defensa i autodeterminació* resultó ser la más baja (.56) junto con la de *Aprenentatge escolar* (.57). Estos resultados aportan información importante, en el sentido de que los ítems están relacionados y muestran congruencia con lo que las personas consideran.

A manera de complementar la información, se calcularon las correlaciones existentes entre las puntuaciones de cada sección y el criterio (es decir, la puntuación total con las estimaciones previas), pero en esta ocasión, por rangos de edad.

Tabla 19.
Correlaciones entre las secciones y la puntuación total con el criterio

Rango de edad en años	Vida domèstica	Vida comunitària i de barri	Participació a l'escola	Aprenentatge escolar	Salut i seguretat	Socials	Defensa i autodeterminació	Puntuación total
5-6	0.78	0.68	0.69	0.55	0.64	0.69	0.61	0.7
7-8	0.74	0.64	0.65	0.59	0.67	0.64	0.58	0.73
9-10	0.77	0.72	0.68	0.47	0.65	0.62	0.56	0.73
11-12	0.77	0.81	0.73	0.62	0.76	0.72	0.67	0.81
13-14	0.78	0.77	0.73	0.55	0.77	0.66	0.58	0.8
15-16	0.86	0.85	0.79	0.72	0.8	0.77	0.8	0.83

Como se puede apreciar en la Tabla 19, las correlaciones arrojan valores que oscilan entre .47 y .86. Nuevamente se puede apreciar que las correlaciones menos elevadas corresponden a la sección de actividades de *Aprenentatge escolar*, en cada uno de los rangos de edad.

7.1.4 Puntuaciones normativas

Para finalizar el proceso de estandarización se obtuvieron las puntuaciones normativas para la escala, para cada rango de edad.

Se transformaron las puntuaciones directas en percentiles, con la finalidad de asignar a cada puntuación directa el porcentaje de sujetos que obtienen puntuaciones inferiores, lo que permite situar rápida e intuitivamente la posición del sujeto en el grupo respecto a otros individuos con características similares (Muñiz, 2003). En efecto, los resultados de una persona dependerán de su posición relativa dentro del grupo al cual pertenece. Los percentiles constituyen una escala ordinal que permite ordenar a los sujetos, pero no garantiza la igualdad de intervalos; diferencias iguales entre percentiles no significan diferencias iguales entre puntuaciones directas.

En esta misma línea, para medir qué tan lejos está un valor o puntuación de la media, es decir, del valor promedio de un conjunto de mediciones, se proporcionan también puntuaciones estándar. De esta manera, la EIS-I/A proporciona puntuaciones normativas en puntuación estándar y percentiles para cada una de las siete secciones y para la puntuación total de cada uno de los rangos de edad (obtenida de la suma de las puntuaciones directas de las secciones). Las puntuaciones estándar para las siete secciones tienen una media de 10 y una desviación estándar de 3.

Las puntuaciones estándar para cada sección que se obtuvieron para la población catalana se presentan en la columna de la izquierda de las tablas del Anexo 6 según la edad en cuestión. Para obtener la puntuación estándar de una sección hay que dirigirse

a la tabla que corresponde según la edad del niño o adolescente evaluado, localizar la puntuación directa en la columna de la sección que corresponda y mirar en la columna de la izquierda la puntuación estándar que le corresponde. Hay que resaltar que una puntuación más alta refleja una mayor necesidad de apoyo.

Además de las normas para cada una de las siete secciones, se obtuvo la norma para la puntuación total de cada rango de edad (que se ha nombrado “*index de necessitats dels suports*” – índice de necesidades de los apoyos), el cual tiene una media de 100 y una desviación estándar de 15. Las puntuaciones estándar para la puntuación total se pueden consultar en el Anexo 6 según el rango de edad. Para conocer el índice de necesidades de los apoyos correspondiente a una suma de puntuaciones directas de las secciones hay que ir a la tabla según la edad del niño o adolescente y localizar en la columna de en medio la suma de puntuaciones directas que se ha obtenido. La primera columna de la tabla indica el índice de necesidades de los apoyos que le corresponde; por ejemplo, si la suma de puntuaciones directas de las siete secciones da un valor de 390 para un niño que tiene 11 años de edad, el índice de necesidades de los apoyos es de 103.

También se obtuvieron los percentiles para cada una de las secciones y para la puntuación total de cada rango de edad, los cuales se pueden mirar también en el Anexo 6. Para conocer el percentil de una puntuación directa en una determinada sección hay que consultar la tabla que corresponde según la edad del niño o adolescente, localizar esta puntuación y ubicar el percentil que le corresponde en la primera columna de la derecha. Para obtener el percentil de la puntuación total, hay que localizar la suma de las puntuaciones directas de las secciones en la columna de en medio de los anexos correspondientes y después localizar el percentil en la tercera columna. Por ejemplo, si la puntuación total, es decir, la suma de las puntuaciones directas de las secciones de un

niño que tiene 11 años de edad da un valor de 390. el percentil que le corresponde es 58 (y, como se había indicado anteriormente, un índice de necesidades de los apoyos de 103). Esto quiere decir que el 42% de la muestra presenta una puntuación más alta y, por tanto, refleja más necesidades de apoyos.

Finalmente, se podría decir que estamos en condiciones de afirmar que nos encontramos delante de un instrumento que presenta unas condiciones aceptables para ser utilizado en cualquier contexto, pero en nuestro caso, con un especial interés en el ámbito educativo.

7.2 Necesidades de apoyo más significativas de los niños y adolescentes con DI/DD

Una vez que se ha demostrado que la EIS-I/A resulta un instrumento válido y fiable para medir las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con DI/DD, se exponen algunos resultados descriptivos que permiten conocer la existencia de relaciones o asociaciones entre las variables de interés y la presencia de más necesidades de apoyo; en otras palabras, conocer si existen diferencias significativas entre las puntuaciones obtenidas entre hombres y mujeres, así como entre niños y adolescentes con diferentes edades, entre participantes con diferentes grados de discapacidad intelectual y los escolarizados en diferentes modalidades educativas.

Se eligieron estas cuatro variables (edad, género, grado de discapacidad y modalidad de escolarización) por considerarse las más significativas de entre las variables analizadas en el proceso de validación de la escala, y su incidencia en el ámbito educativo en relación con los niños y adolescentes con DI/DD. Además, son las que mayor índice de respuesta obtuvieron, aproximándose al 100% de las encuestas.

En el área de las ciencias sociales, biológicas y de la conducta, comúnmente se utiliza el análisis de varianza (ANOVA) para determinar cómo una variable independiente afecta a una variable dependiente; en nuestro caso, para comparar las

variables exógenas con el total de la escala, es decir, averiguar si alguna de dichas variables incide en la manifestación de necesidades de apoyos en los niños y adolescentes con DI/DD para poder participar satisfactoriamente en las actividades diarias de la vida.

Para conocer el comportamiento de dichas variables sobre la puntuación total de la escala se realizaron dos pruebas, según las características de las variables. Para la variable *género* se realizó una t de diferencia de medias para muestras independientes y para las variables *edad*, *grado de discapacidad* y *modalidad de escolarización*, se realizó un análisis de varianza (ANOVA).

7.2.1 Género

Con la finalidad de determinar si las puntuaciones obtenidas en la escala varían según el género, se realizó una prueba t de diferencia de medias para muestras independientes.

Tabla 20.
Prueba t de muestras independientes para las puntuaciones de la escala según el género

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba t para la igualdad de medias				
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Dif. de medias	Error típ. de la diferencia
Total escala	Se asumen varianzas iguales	2.573	.109	1.118	947	.264	12.259	10.965

En la Tabla 20 se pueden observar resultados que permiten descartar el género como una variable que influye en la puntuación de la escala. La prueba de Levene ($F=2.573$, $p=.109$) indica que se cumple el supuesto paramétrico de la igualdad de varianzas entre los grupos. Por su parte, la prueba t de contraste de medias ($t=1.118$, $p=.264$) refleja que no hay diferencias estadísticamente significativas en cuanto al

género respecto a las puntuaciones medias obtenidas en la escala ($M= 404.57$ y $SD= 159,54$ para los hombres, y $M= 392.31$ y $SD= 167,50$ para las mujeres), con lo cual se puede concluir que no existe evidencia de que dicha variable tenga algún efecto en la mayor o menor manifestación de necesidades de apoyos en los niños y adolescentes evaluados.

Para complementar los resultados, se analizaron las relaciones existentes entre el género y cada una de las siete secciones de la EIS-I/A (Tabla 21), con la finalidad de asegurar que no existen diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las áreas propuestas por la escala. En todos los casos, excepto en la sección referente a *Defensa i autodeterminació*, se cumple el supuesto de igualdad de varianzas al arrojar valores $p>.05$, lo cual confirma la adecuación de la prueba t utilizada para realizar la comparación de medias.

Tabla 21.
Prueba t de muestras independientes para las puntuaciones de las secciones según el género

	Prueba de Levene para igualdad de varianzas		Prueba t para la igualdad de medias			
	F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Dif. de medias
A. <i>Vida domèstica</i>	1.277	.259	.755	947	.451	1.415
B. <i>Vida comunitària i de barri</i>	2.345	.126	.680	947	.497	1.203
C. <i>Participació a l'escola</i>	1.440	.230	1.927	947	.054	3.507
D. <i>Aprenentatge escolar</i>	2.694	.101	-1.096	947	.273	-1.541
E. <i>Salut i seguretat</i>	.315	.575	.518	947	.605	.891
F. <i>Socials</i>	2.074	.150	2.391	947	.017	4.567
G. <i>Defensa i autodet.</i>	6.731	.010	1.173	947	.241	2.217

Analizando la Tabla 21, se puede concluir que no existen diferencias significativas entre el género masculino y el género femenino en relación al índice de necesidades de los apoyos obtenido en cada una de las secciones; pero sí en la sección F referente a las actividades *Socials* ($p= .017$), y en la sección C, relativa a las actividades

de *Participació a l'escola* ($p= .054$); en ambas, el género masculino puntúa más alto que el femenino, mostrando así, una relación con el índice de necesidades de los apoyos. Los ítems de ambas secciones giran en torno a la participación del niño o adolescente en diversas actividades en las cuales establece relaciones interpersonales (por ejemplo, participar en actividades en los espacios comunes de la escuela, participar en actividades escolares, cumplir las normas, mantener relaciones positivas con los otros, respetar sus derechos, hacer y mantener amistades, entre otros).

7.2.2 Edad

Hay que recordar que los participantes en este estudio se encuentran clasificados en seis grupos de edad (5 a 6, 7 a 8, 9 a 10, 11 a 12, 13 a 14 y 15 a 16).

Para comprobar si existen diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones obtenidas en la escala y así, determinar los efectos de la edad en la manifestación de necesidades de apoyo, se realizó una prueba de ANOVA (Tabla 22).

Al realizar la prueba de Levene, no se obtuvo una significación estadística mayor a .05, con lo cual no se cumple el requisito de homocedasticidad. Dado esto, se realizó la prueba de Welch y de Brown-Forsythe ($p<.001$) para decidir sobre la igualdad de medias.

Tabla 22.
ANOVA para la puntuación total en la escala según la edad

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Puntuación	Inter-grupos	870030.667	5	174006.133	6.791	<.001
total	Intra-grupos	24161707.936	943	25622.172		
	Total	25031738.603	948			

Con los resultados obtenidos $F(5, 943)= 6.79$, $p<.001$, $\eta^2_p= .035$, se puede afirmar que existen diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones

medias obtenidas según la edad de los sujetos, por lo tanto, rechazamos la hipótesis nula. Al mismo tiempo, se puede observar que el tamaño del efecto de la ANOVA es pequeño, según las medidas planteadas por Cohen (1988). Se asume que las medias poblacionales comparadas no son iguales, pero no nos indica dónde se encuentran las diferencias, por lo cual, como explican Rubio y Berlanga (2012), tiene sentido evaluar los contrastes a posteriori, para conocer entre cuáles de los seis grupos de edad existen diferencias estadísticamente significativas. Puesto que no se cumple el requisito de homocedasticidad; es decir, no se pueden considerar las varianzas iguales, se realizaron unas comparaciones múltiples según el método Games-Howell. Los grupos cuyas medias difieren significativamente aparecen marcados con un asterisco.

Tabla 23.
Prueba post hoc para las diferencias de puntuación en la escala según la edad

	5-6 años	7-8 años	9-10 años	11-12 años	13-14 años	15-16 años
5-6 años	-	1.00	.799	.001*	.099	.013*
7-8 años			.818	<.001*	.096	.012*
9-10 años				.033*	.611	.117
11-12 años					.922	.996
13-14 años						.839
15-16 años						-

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05.

Algunas interacciones entre los seis rangos de edad poseen estadísticos con niveles críticos menores que .05, por lo que se puede afirmar que se encuentran relacionados con la variable dependiente. Concretamente, los niños pertenecientes al rango de 5 a 6 años ($M= 430.99$; $DT= 169.13$) puntúan más alto, es decir, tienen mayor necesidad de apoyos que los de 11 a 12 años ($M= 362.10$; $DT= 155.32$) y, a su vez, ambos más que los adolescentes de 15 a 16 años ($M=350.15$; $DT= 182.73$). Los niños que se encuentran en el rango de 7 a 8 años ($M= 429.26$; $DT= 152.42$) muestran una

diferencia estadística significativa de medias con los del rango de 11 a 12 y 15 a 16. Los niños de 9 a 10 años ($M= 409.99$; $DT= 148.31$) únicamente muestran diferencia estadísticamente significativa con los del rango de 11 a 12 años. Hay que destacar que el rango de 13 a 14 años ($M= 380.64$; $DT= 165.57$) no muestra diferencias estadísticamente significativas con ninguno de los otros rangos de edad. Con esto, se puede concluir que manifiestan mayores necesidades de apoyos los de menor edad.

En resumen, aunque se aprecia un descenso en las necesidades de los apoyos a lo largo de todo el continuo de edad, hay que resaltar que sólo encontramos diferencias entre los grupos de 11 a 12 y 15 a 16 años respecto a los grupos de menores edades (5 a 6, 7 a 8 y 9 a 10), no existiendo diferencias entre el grupo de 13 a 14 años y el resto de grupos.

Con la intención de conocer si las diferencias observadas en el conjunto de la escala son significativas en los ámbitos de la vida diaria evaluados, se realizó un ANOVA entre los grupos de edad para cada una de ellas.

Al realizar la prueba de Levene, solamente la significación estadística de las secciones *Vida domèstica* (.408), *Salut i seguretat* (.067) y *Socials* (.225), resultaron superiores a .05; a pesar de no cumplirse el requisito de homocedasticidad en todas las secciones, se continuó con el análisis de los datos, para explorar el resto de las mismas. Asimismo, tal y como plantean Barón y Téllez (2004), Glass y Hopkins (1996), Boneau (1962) y, Scheffé (1959), se realizó la prueba de Welch y de Brown-Forsythe, como una alternativa robusta al estadístico F de ANOVA al no poder asumir que las varianzas son iguales, obteniéndose una $p < .001$.

En la Tabla 24, se puede observar que existen diferencias estadísticamente significativas en seis de las siete secciones que componen la escala según el grupo de edad al que pertenezcan los sujetos evaluados; por lo cual se puede afirmar que existen

diferencias estadísticamente significativas entre los grupos de edad para las secciones referentes a *Vida domèstica*, *Vida comunitària i de barri*, *Participació a l'escola*, *Aprenentatge escolar*, *Salut i seguretat* y, *Socials*, quedando como única excepción la sección referente a *Defensa i autodeterminació*. Esta excepción podría deberse a la naturaleza de los ítems, los cuales hacen especial énfasis en la toma de decisiones, expresión de los deseos y necesidades, ayuda a los demás; en otras palabras, son actividades significativas para todos los niños y adolescentes, pertenecientes a los seis rangos de edad contemplados, en las que participan según sus posibilidades.

Tabla 24.

ANOVA para las puntuaciones en las secciones de la escala según la edad

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
A. Vida domèstica	Inter-grupos	58081.841	5	11616.368	16.271	<.001
	Intra-grupos	673218.602	943	713.912		
	Total	731300.443	948			
B. Vida comunitària i de barri	Inter-grupos	17863.478	5	3572.696	5.311	<.001
	Intra-grupos	634301.156	943	672.642		
	Total	652164.634	948			
C. Participació a l'escola	Inter-grupos	33626.273	5	6725.255	9.635	<.001
	Intra-grupos	658247.010	943	698.035		
	Total	691873.283	948			
D. Aprenentatge escolar	Inter-grupos	7786.441	5	1557.288	3.638	.003
	Intra-grupos	403660.939	943	428.060		
	Total	411447.380	948			
E. Salut i seguretat	Inter-grupos	11179.285	5	2235.857	3.486	.004
	Intra-grupos	604824.260	943	641.383		
	Total	616003.545	948			
F. Socials	Inter-grupos	21053.726	5	4210.745	5.347	<.001
	Intra-grupos	742587.654	943	787.474		
	Total	763641.380	948			
G. Defensa i autodeterminació	Inter-grupos	3594.503	5	718.901	.916	.470
	Intra-grupos	739937.206	943	784.663		
	Total	743531.709	948			

Con la finalidad de completar los análisis realizados por secciones, se llevó a cabo una prueba post hoc de las puntuaciones en las secciones según la variable edad

(Anexo 7) y se confirma que los grupos que muestran diferencias estadísticamente significativas son los de 5 a 6 y 7 a 8 con los de 11 a 12 y 15 a 16 años, específicamente en las secciones referentes a actividades de *Vida domèstica*, *Vida comunitària i de barri*, *Participació a l'escola* y *Socials*, las cuales integran actividades con menor carga cognitiva e intelectual; sumándose el grupo de 9 a 10 nuevamente con los de 11 a 12 y 15 a 16 en las secciones de *Vida domèstica* y *Participació a l'escola*. Cabe también destacar, que en la sección de *Defensa i autodeterminació* no se observa ninguna diferencia estadísticamente significativa.

7.2.3 Grado de discapacidad

Respecto a esta variable, se realizó primero un ANOVA, contrastando el grado de discapacidad con la puntuación total.

Según los datos obtenidos en la prueba de Levene, con una significación estadística de .052, puede decirse que el requisito de homocedasticidad se cumple, aunque de manera muy justa. Dado esto, se procedió a realizar el análisis de datos.

Tabla 25.
ANOVA para la puntuación total en la escala según el grado de discapacidad

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Puntuación total	Inter-grupos	5428544.55	2	2714272.276	143.159	<.001
	Intra-grupos	15679745.29	827	18959.789		
	Total	21108289.84	829			

Los resultados presentados en la Tabla 25 $F(2, 827) = 143.16, p < .001, \eta^2_p = .257$ indican que existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos considerados en conjunto. Pero para conocer entre qué grupos existen esas diferencias se llevó a cabo la prueba post hoc de Tukey.

Tabla 26.
Prueba post hoc para las diferencias de puntuación en la escala para grupos de diferente grado de discapacidad intelectual

	33-64%	65-74%	≥75%
33-64%	-	,001*	,001*
65-74%			,001*
≥75%			-

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05.

En la Tabla 26 se puede visualizar la relación entre la variable grado de discapacidad y la puntuación total, es decir, el índice de necesidades de los apoyos. En este caso, los resultados muestran que los índices son capaces de diferenciar grupos diferentes en función del grado de discapacidad del niño o adolescente, ya que sus puntuaciones se comportan de una manera o de otra según este criterio. Existe una diferencia importante entre el grado de discapacidad y las necesidades de apoyo que manifiestan los niños y adolescentes con DI/DD.

Los resultados nos indican que el grupo de $\geq 75\%$ ($M= 543.73$; $DT= 137.43$) puntúa más alto que los del grupo de 65-74% ($M= 420.26$; $DT= 147.93$) y éstos a su vez, puntúan más que los de 33-64% ($M= 344.51$; $DT= 132.69$).

Con base en los resultados obtenidos, se puede afirmar que existen diferencias entre los tres grupos formados con base en el grado de discapacidad intelectual. Además se puede apreciar que, mayores niveles de discapacidad intelectual proporcionan mayores puntuaciones en la escala.

Para realizar un análisis similar al realizado en las variables anteriores y conocer si las diferencias en cuanto a las necesidades de apoyo observadas en el conjunto de la escala son significativas en los ámbitos de la vida diaria evaluados, se realizó un ANOVA de acuerdo al grado de discapacidad para cada una de ellas.

Tabla 27.

ANOVA para las puntuaciones en las secciones según el grado de discapacidad

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
A. Vida domèstica	Inter-grupos	191990.079	2	95995.040	176.394	<.001
	Intra-grupos	450060.645	827	544.209		
	Total	642050.724	829			
B. Vida comunitària de barri	Inter-grupos	109102.653	2	54551.326	103.265	<.001
	Intra-grupos	436874.433	827	528.264		
	Total	545977.086	829			
C. Participació a l'escola	Inter-grupos	139361.906	2	69680.953	128.475	<.001
	Intra-grupos	448541.173	827	542.371		
	Total	587903.080	829			
D. Aprentatge escolar	Inter-grupos	46670.059	2	23335.030	64.973	<.001
	Intra-grupos	297014.683	827	359.147		
	Total	343684.742	829			
E. Salut i seguretat	Inter-grupos	111838.369	2	55919.185	111.248	<.001
	Intra-grupos	415693.781	827	502.653		
	Total	527532.151	829			
F. Socials	Inter-grupos	108182.825	2	54091.413	82.203	<.001
	Intra-grupos	544181.513	827	658.019		
	Total	652364.339	829			
G. Defensa autodeterminació	Inter-grupos	95968.566	2	47984.283	76.015	<.001
	Intra-grupos	522040.929	827	631.247		
	Total	618009.495	829			

Los resultados presentados en la Tabla 27, confirman que hay diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones obtenidas para todas las áreas evaluadas en la escala, y por tanto en la puntuación total generada, en relación al grado de discapacidad del niño o adolescente evaluado.

De la misma manera que con la variable edad, se realizó la prueba post hoc de Tukey (Anexo 8), cuyos resultados reafirman la existencia de diferencias significativas entre las puntuaciones obtenidas por los niños y adolescentes con diferentes niveles de discapacidad intelectual en cada una de las secciones de la EIS-I/A.

7.2.4 Modalidad de escolarización

En cuanto a la variable modalidad de escolarización se consideraron tres categorías: ordinaria, especial y compartida.

Al igual que en el caso de la variable edad, la prueba de Levene arrojó una significación estadística menor a .05, por lo cual se realizó la prueba de Welch y la de Brown-Forsythe, obteniéndose resultados estadísticos significativos. Primeramente se llevó a cabo un ANOVA (Tabla 28) para comparar la puntuación total de la escala con dicha variable como un todo.

Tabla 28.
ANOVA para la puntuación total en la escala según la modalidad de escolarización

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	2829036.125	2	1414518.063	60.141	<.001
Intra-grupos	22132279.857	941	23519.957		
Total	24961315.982	943			

Los resultados obtenidos $F(2, 941) = 60.14$, $p < .001$, $\eta^2_p = .113$, indican que existen diferencias significativas entre los grupos considerados en conjunto, con un tamaño del efecto pequeño. Pero para conocer de manera precisa entre qué grupos existen esas diferencias se llevó a cabo la prueba post hoc de Games-Howell.

Tabla 29.
Prueba post hoc para las diferencias de puntuación en la escala para grupos con diferente modalidad de escolarización

	Especial	Ordinaria	Compartida
Especial	-	<.001*	.836
Ordinaria		-	<.001*
Compartida			-

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05

Con los resultados obtenidos (Tabla 29), se puede afirmar que existen diferencias significativas entre los grupos *Especial* y *Ordinaria*, así como también entre *Ordinaria* y *Compartida*; es decir, *Ordinaria* versus *Especial/Compartida*. Al comparar las medias, se puede decir que los niños y adolescentes escolarizados en un centro de educación especial ($M= 464.70$; $DT= 171.43$) puntúan más alto que los que asisten a un centro ordinario ($M= 353.06$; $DT= 141.72$), sucediendo lo mismo con los escolarizados en la modalidad compartida ($M=451.72$; $DT= 112.26$). Hay que resaltar que, las medias de la modalidad especial y la compartida no demuestran tener diferencias estadísticamente significativas entre ellas; lo cual podría deberse a que, por lo general, los niños y adolescentes escolarizados en un centro de educación especial suelen tener un mayor grado de discapacidad que los escolarizados en la modalidad compartida, y esto conlleva a que presenten mayores necesidades de apoyos.

Para poder identificar si existen diferencias entre el conjunto de la escala y cada una de las secciones, se realizó un ANOVA contrastando los tres grupos con la puntuación obtenida en cada sección.

En la Tabla 30 se puede observar que existen diferencias estadísticamente significativas en todas las secciones que componen la escala según la modalidad en la que se encuentren escolarizados.

Haciendo un tratamiento minucioso de los datos (Anexo 9), se puede decir que la sección de *Aprenentatge escolar* es la única en la que todas las modalidades muestran diferencias estadísticas significativas. Cabe destacar que en la sección de *Socials* no se observa diferencia en lo que respecta a la modalidad de educación compartida; por el contrario, en las secciones de *Vida comunitària i de barri*, *Participació a l'escola*, *Salut i seguretat*, *Socials* y *Defensa i autodeterminació*, no hay diferencias entre los niños y adolescentes que asisten a un centro de educación especial y los escolarizados en la

modalidad de educación compartida.

Tabla 30.
ANOVA para las puntuaciones en las secciones según la modalidad de escolarización

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
A. Vida domèstica	Inter-grupos	59738.197	2	29869.098	42.040	<.001
	Intra-grupos	668576.717	941	710.496		
	Total	728314.914	943			
B. Vida comunitària i de barri	Inter-grupos	50655.220	2	25327.610	39.697	<.001
	Intra-grupos	600375.321	941	638.018		
	Total	651030.541	943			
C. Participació a l'escola	Inter-grupos	91540.718	2	45770.359	71.923	<.001
	Intra-grupos	598831.075	941	636.377		
	Total	690371.792	943			
D. Aprentatge escolar	Inter-grupos	25492.978	2	12746.489	31.187	<.001
	Intra-grupos	384598.241	941	408.712		
	Total	410091.219	943			
E. Salut i seguretat	Inter-grupos	66101.040	2	33050.520	56.687	<.001
	Intra-grupos	548633.705	941	583.033		
	Total	614734.745	943			
F. Socials	Inter-grupos	72631.483	2	36315.742	49.693	<.001
	Intra-grupos	687678.058	941	730.795		
	Total	760309.541	943			
G. Defensa i autodeterminació	Inter-grupos	57172.594	2	28586.297	39.417	<.001
	Intra-grupos	682435.843	941	725.224		
	Total	739608.436	943			

En síntesis, se puede decir que las puntuaciones obtenidas en la escala, es decir la manifestación de necesidades de apoyos, en determinados ámbitos de vida, se ven influenciadas por las variables: edad, porcentaje de discapacidad y modalidad de escolarización. Lo cual hace alusión a que a menor edad y mayor porcentaje de discapacidad, mayores de necesidades de apoyo; asimismo, mientras el niño o adolescente participe en un entorno más normalizado mejor será su desarrollo y requerirá menor cantidad de apoyos.

7.2.5 Necesidades de apoyo más frecuentes

De manera general, tal y como se puede observar en la Tabla 31, se puede decir que una de las áreas que más necesidades de apoyo ha manifestado es la relacionada con el ámbito escolar (tanto en el sentido de aprendizaje como de participación), reflejando el porcentaje más alto (20.17% y 14.44% respectivamente). Una segunda necesidad de apoyo se manifiesta muy frecuentemente en el área referente a las actividades de *Defensa i autodeterminació* con un 15.47%. Por el contrario, el área que refleja menor necesidad de apoyo es la relativa a las actividades de la *Vida domèstica* (10.74%), seguida por la de *Salut i seguretat* (12.05%).

Tabla 31.
Puntuación total de necesidades de apoyo por secciones e ítems (N=949)

Sección	Puntuación total de la sección (%)	Ítem con puntuación más alta	Ítem con puntuación más baja
<i>A. Vida domèstica</i>	40.78 (10.74%)	Ítem 1	Ítem 6
<i>B. Vida comunitària i de barri</i>	46.68 (13.08%)	Ítem 8	Ítem 7
<i>C. Participació a l'escola</i>	54.84 (14.44%)	Ítem 1	Ítem 8
<i>D. Aprenentatge escolar</i>	76.58 (20.17%)	Ítem 1	Ítem 8
<i>E. Salut i seguretat</i>	45.74 (12.05%)	Ítem 7	Ítem 6
<i>F. Socials</i>	53.36 (14.05%)	Ítem 4	Ítem 2
<i>G. Defensa i autodeterminació</i>	58.73 (15.47%)	Ítem 9	Ítem 1

Es importante recordar que la escala funciona como un todo, es decir, que el conjunto de ítems de las siete secciones dan fuerza al constructo *necesidades de apoyo*. Sin embargo, en un sentido práctico y para poder ayudar con mayor precisión al niño o adolescente con DI/DD, profundizamos en el contenido de la escala para determinar cuál es la necesidad de apoyo en concreto que más puntuaron; de tal manera, se puede

observar que de los 61 ítems que componen la escala, el que obtuvo la puntuación más alta fue el ítem 1 de la sección de *Aprenentatge escolar*, referente a tener acceso al contenido curricular del curso; éste, seguido del ítem 1 de *Participació a l'escola*, el cual hace referencia a estar escolarizado en el aula ordinaria; por el contrario, el menos puntuado se ubica en la sección de *Vida domèstica* y corresponde al ítem 6, referente a dormir o hacer la siesta.

De igual manera, se analizaron las puntuaciones por rangos de edad, pudiéndose observar una similitud de resultados al del análisis total. Cabe mencionar que en relación a las puntuaciones totales todas coinciden en que la más alta corresponde a la sección de *Aprenentatge escolar* y la más baja a la de *Vida domèstica*, con excepción del rango de 5 a 6 años en la que la más baja se refleja en la sección de *Salut i seguretat*.

Con respecto al análisis de ítems por secciones según el rango de edad, se aprecia una pequeña variabilidad respecto a los de puntuación más alta y más baja.

En lo que se refiere a la sección A. *Vida domèstica*, se puede apreciar una ligera diferencia en el rango de 5 a 6 años, en el cual lo que más demandan es apoyo para vestirse, a diferencia con el resto de los rangos de edad que muestran coincidencia en cuanto a la necesidad de apoyo para realizar las tareas domésticas. En la sección B. *Vida comunitària i de barri*, se observan diferencias en cuanto al ítem más puntuado, haciendo énfasis en la necesidad de apoyos para ir a comprar, asistir a eventos de la comunidad, e ir de un lugar a otro del barrio y la comunidad. La sección C. *Participació a l'escola*, muestra como necesidad principal, en todos los rangos de edad, apoyo para estar escolarizado en el aula ordinaria. La sección D. *Aprenentatge escolar*, muestran una total coincidencia en el ítem más puntuado, el cual refleja la necesidad de apoyo para tener acceso al contenido curricular del curso. En lo que se refiere a la sección E. *Salut i seguretat*, los niños y adolescentes demandan principalmente apoyos

para mantener el bienestar emocional, protegerse del abuso físico, verbal y/o sexual y, evitar peligros para la salud y seguridad. Por su parte, la sección F. *Socials*, destaca la necesidad de apoyo para respetar el espacio personal y las propiedades de los otros. Finalmente, la sección G. *Defensa i autodeterminació*, muestra una total coincidencia en cuanto al ítem más puntuado, expresando como mayor demanda de apoyo aprender y utilizar estrategias de resolución de problemas y autorregulación.

Tabla 32.
Ítems destacados por secciones y rangos de edad

		5 a 6 años	7 a 8 años	9 a 10 años	11 a 12 años	13 a 14 años	15 a 16 años
Sección A	Más puntuado	Ítem 4	Ítem 1	Ítem 1	Ítem 1	Ítem 1	Ítem 1
	Menos puntuado	Ítem 7	Ítem 6	Ítem 6	Ítem 6	Ítem 6	Ítem 6
Sección B	Más puntuado	Ítem 8	Ítem 8	Ítem 1	Ítem 6	Ítem 6	Ítem 6
	Menos puntuado	Ítem 5	Ítem 5	Ítem 7	Ítem 7	Ítem 7	Ítem 7
Sección C	Más puntuado	Ítem 1	Ítem 1	Ítem 1	Ítem 1	Ítem 1	Ítem 1
	Menos puntuado	Ítem 8	Ítem 8	Ítem 8	Ítem 9	Ítem 9	Ítem 5
Sección D	Más puntuado	Ítem 1	Ítem 1	Ítem 1	Ítem 1	Ítem 1	Ítem 1
	Menos puntuado	Ítem 8	Ítem 8	Ítem 8	Ítem 8	Ítem 8	Ítem 8
Sección E	Más puntuado	Ítem 8	Ítem 3	Ítem 7	Ítem 7	Ítem 3	Ítem 3
	Menos puntuado	Ítem 6	Ítem 6	Ítem 6	Ítem 1	Ítem 1	Ítem 1
Sección F	Más puntuado	Ítem 3	Ítem 4	Ítem 4	Ítem 4	Ítem 6	Ítem 6
	Menos puntuado	Ítem 8	Ítem 8	Ítem 8	Ítem 8	Ítem 8	Ítem 8
Sección G	Más puntuado	Ítem 9	Ítem 9	Ítem 9	Ítem 9	Ítem 9	Ítem 9
	Menos puntuado	Ítem 1	Ítem 1	Ítem 1	Ítem 1	Ítem 1	Ítem 1

Para conocer tipo de apoyo que más manifestaron necesitar los niños y adolescentes evaluados, se revisaron las puntuaciones de cada uno de los 61 ítems y se

determinó la frecuencia con la que éstos fueron señalados. En un análisis global, se pudo detectar que el tipo de apoyo más solicitado para poder realizar satisfactoriamente las actividades diarias es el apoyo verbal o gestual (32.35%), seguido de la ayuda física parcial (22.55%). Cabe destacar que un 10.85% manifiesta no necesitar apoyos de ningún tipo. En el Gráfico 4 se puede observar claramente la distribución de los tipos de apoyo manifestados.

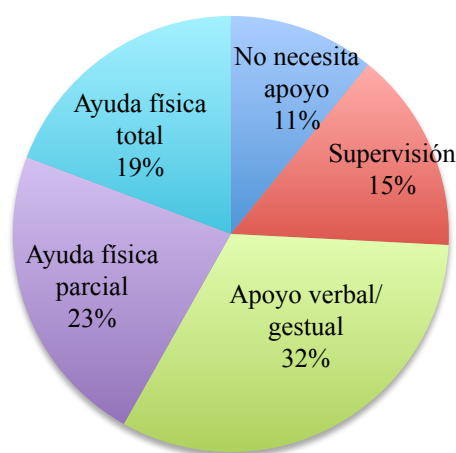


Gráfico 4. Distribución de los tipos de apoyo

Analizando más a fondo las puntuaciones asignadas al tipo de apoyo que necesitan los niños y adolescentes con DI/DD para poder realizar las actividades de la vida diaria, se puede observar que en la sección A, referente a las actividades de la *Vida domèstica*, cinco ítems reflejan no necesitar ningún tipo de apoyo y el resto ayuda física parcial o apoyo gestual o verbal. En la sección B (actividades de la *Vida comunitària i de barri*), seis de los nueve ítems reflejan necesitar una ayuda física total y el resto apoyo verbal o gestual. La sección C, referente a la *Participació a l'escola*, destaca la ayuda física total en cuatro ítems y los demás se distribuyen entre el apoyo verbal o gestual y ningún tipo de apoyo.

Es importante destacar que en la sección D, referente a las actividades de

Aprenentatge escolar, hay una única tendencia hacia la ayuda física total. Por su parte, en la sección E (*Salut i seguretat*), también se identifica una fuerte tendencia hacia la ayuda física total en seis de los ocho ítems. De igual manera en las sección F y G, referente a las actividades *Socials* y de *Defensa i autodeterminació*, se observa una ligera tendencia hacia la ayuda física total, volviéndose a hacer presente en menor intensidad el apoyo verbal o gestual o la ausencia de necesidad de apoyos.

Por su trascendencia e implicaciones educativas, merece la pena destacar los resultados obtenidos, especialmente, en dos áreas de la escala: *Aprenentatge escolar* y *Defensa i autodeterminació*, las cuales reflejaron las puntuaciones más altas en relación al índice de necesidades de los apoyos, tanto en el total de la muestra, como en el análisis por rangos de edad. De igual manera, llama la atención la tendencia que tienen las puntuaciones asignadas al tipo de apoyo que necesitan los niños y adolescentes con DI/DD para poder realizar las actividades relacionadas con estos dos ámbitos, siendo muy alta e incluso única la necesidad de una ayuda física total. Esto, quiere decir que son las dos áreas susceptibles de mayor atención por parte de los profesionales, dado que representan las actividades en las que los niños y adolescentes necesitan apoyos en mayor cantidad e intensidad.

En el Anexo 10 se presentan unas tablas que describen detalladamente la muestra participante en este estudio. Esta descripción ayuda a entender mejor el contexto en el que se desarrolló el presente trabajo y apoya la explicación de cada uno de los análisis presentados. Específicamente se cruzaron los datos de las variables género y modalidad de escolarización con el CI, el grado de discapacidad y la etapa educativa, de cada rango de edad.

Mirando la variabilidad en las características de cada grupo que conforman la muestra participante en este estudio y el resultado de las ANOVAS, se puede afirmar el

acierto de dividir por rangos de edad a los niños y adolescentes al aplicar la escala, incluso en algunos casos se sugiere considerar algunas edades en solitario (por ejemplo de 9 a 10 y de 15 a 16 años). También puede apreciarse que no se logró disponer de la puntuación del CI en todos los casos, e incluso no se consideraron los valores de la conducta adaptativa, puesto que en contadas ocasiones disponían de este dato. En cuanto a la modalidad de escolarización, se aprecia un desequilibrio en el número de participantes de cada una de ellas (educación especial/ordinaria/compartida), lo cual nos lleva a la conclusión de que nuestro sistema educativo actual no está acogiendo a los alumnos con necesidades especiales de apoyo, dado que al parecer, la mayoría de éstos están asistiendo a escuelas de educación especial.

En resumen, a partir de los datos podemos afirmar que los niños y adolescentes con DI/DD presentan un alto índice de necesidades de apoyos que deberían ser foco de atención prioritaria. En cualquier caso los datos parecen revelar la necesidad de acometer cambios en el sistema y en los centros tendentes a explorar y optimizar todos los recursos naturales que estén a su alcance, brindar a los niños y adolescentes con DI/DD situaciones, recursos y entornos lo menos restrictivos posible, de tal manera que logren mejorar sus resultados personales y su calidad de vida. En otras palabras, satisfacer las necesidades que de forma transitoria o permanente puedan presentar los niños y adolescentes con DI/DD para optimizar su proceso de desarrollo.

Capítulo 8

Discusión

8.1 Validación de la EIS-I/A. Propiedades psicométricas

8.2 Necesidades de apoyo más significativas de los niños y adolescentes con DI/DD

8.3 La EIS-I/A como parte de un proceso de evaluación

8. Discusión

Durante los últimos años, el campo de la discapacidad se ha visto impulsado a ser consistente con una perspectiva ecológica y multidimensional. Para esto, se requiere que la sociedad responda con intervenciones centradas en las fortalezas individuales y enfatice el papel de los apoyos personalizados, lo cual llevará a conseguir la plena participación del individuo en todos los aspectos de la vida en comunidad y mejorar su funcionamiento.

Establecer nuevos enfoques y sistemas para evaluar y planificar los apoyos que necesitan los niños y adolescentes con DI/DD, constituye un reto para los profesionales que se dedican a su atención y educación; pero básicamente, supone una oportunidad para promover una mejor calidad de vida para este colectivo.

Se puede decir que la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* es un importante instrumento de evaluación para las personas comprometidas con crear el conjunto de apoyos sociales, médicos, conductuales y de otra índole, necesarios para conseguir la mayor inclusión y participación; con lo cual, tal y como expresan Schalock y Verdugo (2013), se considera un instrumento extremadamente útil durante el proceso de valoración del niño/adolescente, ya que les permitirá a los profesionales de la atención directa, obtener información importante y necesaria para planificar apoyos personalizados, evaluar actividades de la vida diaria, necesidades médicas y conductuales excepcionales, así como los programas y servicios destinados a este sector de la población.

En el momento de abordar la discusión, nos encontramos con una seria dificultad derivada del hecho de que por un lado la escala para adultos apareció en los EE.UU en 2004 y la infantil todavía se está estandarizando en muchos países por lo que, en general, no se dispone de una literatura abundante. Más aún, la investigación

orientada a esclarecer el tema de las necesidades de apoyo en edad escolar es ciertamente limitada (por ej., Verdugo, 2003a; Schalock, 2010); por lo tanto, el escaso número de trabajos publicados, no posibilita contrastar detalladamente nuestra información y nos obliga a ser prudentes al interpretar los resultados.

En este capítulo se comparan los resultados obtenidos con los de otras dos investigaciones con objetivos similares, la realizada por los autores de la escala (versión americana) y la efectuada por Guillén, Verdugo y Arias (INICO) en el contexto español (versión castellana). Los aspectos más importantes que nos parece oportuno discutir se presentan en dos apartados, siguiendo la estructura presentada en el capítulo de Resultados: en primer lugar, adaptar y validar la *SIS for Children* al contexto catalán, y en segundo, identificar las necesidades de apoyo más significativas de los niños y adolescentes con DI/DD de entre 5 y 16 años de edad. Aunado a estos dos apartados, se incluye un tercero en el que se explica un ejemplo de cómo la SIS puede ser un instrumento clave dentro de un proceso de evaluación en el ámbito educativo.

8.1 Validación de la EIS-I/A. Propiedades psicométricas

Al ser la EIS-I/A un instrumento de nueva creación, no se tenía conocimiento previo de las propiedades psicométricas, pero los resultados obtenidos en este trabajo permiten concluir que nos encontramos ante un instrumento válido y fiable para identificar y medir las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con DI/DD en su día a día.

Tal y como ya se comentó anteriormente, la escala presenta muy buena consistencia interna; los valores obtenidos al calcular el alfa de Cronbach para el total de la muestra, fueron superiores a .90 en cada una de las secciones, lo cual según Kline (2000) es considerado como un valor de consistencia interna excelente ($\alpha \geq .9$). Los resultados obtenidos, tal y como se puede observar en la Tabla 33, muestran una amplia

concordancia con los conseguidos por Guillén, Verdugo y Arias (2012) y, Thompson et al. (2014).

Tabla 33.
Alfa de Cronbach de las secciones (comparativa entre los tres estudios)

Secciones de la escala	EE.UU.	España	
		Versión castellana	Versión catalana
A. <i>Vida domèstica</i>	.93	.95	.93
B. <i>Vida comunitària i de barri</i>	.94	.94	.94
C. <i>Participació a l'escola</i>	.93	.95	.92
D. <i>Aprenentatge escolar</i>	.95	.97	.93
E. <i>Salut i seguretat</i>	.93	.92	.94
F. <i>Socials</i>	.95	.94	.93
G. <i>Defensa i autodeterminació</i>	.93	.95	.95

Los niveles de consistencia interna, pues, son bastante altos para todas las secciones y se asemejan a los obtenidos en la prueba piloto; aunque, se pudo observar que son ligeramente inferiores a la consistencia interna global ($\alpha = .98$), como consecuencia de la cantidad de reactivos que conforman cada una de las secciones y, como muestra de que es una escala que mide un único constructo, las necesidades de apoyo.

Teniendo presente que, a pesar de ser una escala multidimensional, mide un solo constructo, el patrón de relaciones entre las secciones arroja puntuaciones significativas al 0.01, con unos valores que oscilan entre .60 y .84. Resultados similares se han obtenido en los otros estudios; por una parte, los creadores de la SIS-C obtuvieron valores entre .61 y .85 (Thompson et al., 2014) y, por otra, en estudios preliminares de la adaptación y validación de la escala con población española de habla castellana obtuvieron valores de .70 a .88 (Guillén, Verdugo & Arias, 2012).

En esta misma línea, cabe señalar que la sección de *Aprenentatge escolar* es la

que muestra las correlaciones menos elevadas con el resto de secciones; resultados que coinciden con los obtenidos en la validación de la versión castellana.

Como consecuencia de los análisis realizados, se puede decir que las diferencias existentes entre las propiedades psicométricas de la versión americana, la versión castellana y, la catalana validada en esta investigación, no son significativas.

Para acabar de confirmar la validez de constructo del instrumento se debería haber aplicado también un análisis factorial confirmatorio (Bisquerra, 2004). No obstante, este procedimiento no se incluyó en la presente investigación porque forma parte de una más amplia que se realizará, en un futuro, conjuntamente con los resultados americanos y los de los demás países interesados en participar.

En resumen, los resultados muestran que la EIS-I/A tiene excelentes propiedades psicométricas en relación a la fiabilidad y validez; resultados que coinciden con los preliminares de la validación en lengua castellana y los obtenidos con una muestra de 4.015 participantes en EE.UU. (Thompson et al., 2014)

Éste es el primer estudio, a gran escala, en el que se exploran las propiedades psicométricas de la EIS-I/A y, a pesar de haber obtenido resultados positivos, se considera necesario continuar realizando investigaciones para replicar y ampliar estos resultados.

8.2 Necesidades de apoyo más significativas de los niños y adolescentes con DI/DD

Uno de los objetivos más importantes que se plantea en el ámbito de la discapacidad es que, los niños y adolescentes con DI/DD puedan crecer y desarrollarse con la máxima autonomía y calidad de vida posible, participando en entornos naturales.

En términos generales, los resultados obtenidos en el presente estudio, confirman lo que Dunst y Deal (1994) afirmaban hace algunos años en relación a que, las necesidades de apoyo que presentan las personas con DI/DD, y que a su vez

repercuten en sus familias, están estrechamente relacionadas con el momento vital por el que atraviesan, la organización familiar y el contexto comunitario en el que se encuentran inmersos.

Para dar respuesta al segundo objetivo de este estudio, se exponen las principales consideraciones que han surgido del análisis de las puntuaciones obtenidas y su relación con algunas variables.

La hipótesis de que las necesidades de apoyo pueden variar en función de los grupos de edad de los niños y adolescentes, se ve apoyada en los valores presentados en los resultados; ya que sugieren la existencia de diferencias en las puntuaciones de las secciones de la EIS-I/A según los diferentes grupos de edad y funcionamiento intelectual.

Los resultados de las ANOVAS realizadas, muestran que las variables edad, grado de discapacidad y modalidad de escolarización pueden ser detonadores de mayores necesidades de apoyo en los niños y adolescentes con DI/DD. En este sentido, Guillén, Verdugo y Arias (2012) también comparan las puntuaciones en relación al género, la edad y el grado de discapacidad intelectual, obteniendo resultados similares a los expuestos en este estudio. En ambos estudios, se descarta la variable género como un factor que influye en la mayor o menor necesidad de apoyos para llevar a cabo las diversas actividades de vida a evaluar. Por el contrario, se enfatiza, que un niño necesitará mayor cantidad de apoyos que un adolescente, al igual que un niño/adolescente que manifieste mayor grado de discapacidad intelectual. Esto, se ve reflejado tanto en nuestro estudio como en los realizados por Thompson et al. (2014) y Guillén, Verdugo y Arias (2012), confirmando así, la importancia de desarrollar normas para cada uno de los seis grupos de edad.

Entre las siete secciones que componen la escala, los participantes reportaron las más altas puntuaciones en las referentes al ámbito educativo, tanto la sección de *Aprenentatge escolar* como la de *Participació a l'escola*; lo cual quiere decir que, los niños y adolescentes demandan más apoyos debido probablemente al carácter cognitivo de las actividades evaluadas y su relación con el grado de discapacidad. Razón por la cual, se deben tener en consideración las circunstancias personales de cada niño/adolescente a la hora de diseñar los programas y actividades, de tal manera que se les puedan proporcionar los apoyos que precisen durante el tiempo que sea necesario, y así mejoren su funcionamiento.

Otra de las secciones que obtuvo muy altas puntuaciones fue la de *Defensa i autodeterminació*. En la investigación internacional, diversos estudios confirman una autodeterminación limitada en las personas con DI/DD, y evidencian las pocas oportunidades que se les brindan para aprender habilidades relacionadas con la misma (Wehmeyer, 1996; Wehmeyer & Gardner, 2003).

De acuerdo con Wehmeyer y Schalock (2001), se demuestra que la autodeterminación es un elemento directamente relacionado con la mejora de la calidad de vida y la integración en la comunidad de las personas con discapacidad intelectual, en nuestro caso, los niños y adolescentes.

Del estudio en su conjunto, se puede concluir que los resultados sugieren la estrecha relación e incidencia en la mayor o menor presencia de necesidades de apoyo, de algunas variables inherentes a la persona, especialmente la edad y el grado de discapacidad. También, se destaca la concordancia de las áreas más puntuadas, tanto de los resultados obtenidos en la validación de la versión americana como de los presentados en la versión castellana. Asimismo, cabe mencionar que las diferencias son más notables entre los niños/adolescentes que asisten a una escuela de educación

especial y los escolarizados en escuela ordinaria, originadas posiblemente en la diferencia de oportunidades que se les brindan.

El presente trabajo introduce la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* a la práctica, para ser utilizada con niños y adolescentes en múltiples contextos, incluyendo la casa, la escuela y la vida en comunidad.

Los resultados obtenidos permiten sustentar el planteamiento de la evaluación de las necesidades de apoyo incluyendo los constructos de discapacidad intelectual, calidad de vida y resultados personales, los cuales resultan imprescindibles a la hora de planificar una intervención. La integración de los constructos es novedosa y actualmente no existe un protocolo que los incluya, lo cual resulta un reto dentro de la atención a la diversidad.

8.3 La EIS-I/A como parte de un proceso de evaluación

Walker, DeSpain, Thompson y Hughes (2014) comparten una experiencia en la que se utilizó una versión previa a la estandarización de la SIS-C. Dicho estudio ilustra cómo los educadores intensificaron su enfoque en el desarrollo tanto de los talentos de los niños para abordar de manera más competente su entorno escolar (incluyendo a las personas en el medio ambiente), así como la capacidad del medio ambiente (es decir, los ajustes y actividades) para ser más accesible y acogedor para los niños con diversas necesidades de apoyo.

Como parte de un proceso estructurado llamado *Support Needs Assessment and Problem-Solving* (SNAP), administraron la SIS-C a alumnos de dos centros en dos diferentes partes de EE.UU., y posteriormente se reunieron para discutir los resultados y aprender de sus preocupaciones e ideas de apoyos adicionales que cada niño pudiese necesitar. Completaron la SIS-C para identificar los apoyos que podrían introducirse en el entorno del alumno, y así aumentar su inclusión y participación activa en sus clases

de educación general. Se analizaron los resultados de la escala con los educadores para identificar potenciales áreas de necesidades de apoyo. Posteriormente, los maestros de educación especial y el profesor de apoyo se reunieron junto con los autores, como un equipo de planificación, para priorizar las necesidades de apoyo y desarrollar un plan para introducir cambios recomendados.

Una vez más, el punto importante es que el apoyo se pone en marcha para reducir la discrepancia entre lo que el niño/adolescente es capaz de hacer y lo que el ambiente de la comunidad demandada.

El reto que se plantea consiste en construir sistemas sostenibles, alineados con el paradigma de apoyos a nivel micro, meso y macro, y continuar el trabajo con la finalidad de que un día todas las personas con DI/DD puedan acceder a los apoyos que realmente necesitan.

A través de este estudio inicial de validación, se presenta una herramienta que ofrece oportunidades para que los investigadores y profesionales de la atención directa entiendan lo que los niños y adolescentes necesitan, y así proponer orientaciones futuras para la práctica; en otras palabras, la EIS-I/A puede convertirse en una herramienta útil al servicio de la mejora, y por qué no, de la prevención. En este sentido, las investigaciones futuras deberán examinar la eficacia de la herramienta, como parte de una intervención en la prestación de apoyos a los niños y adolescentes de acuerdo a sus necesidades particulares y, como un medio para mejorar los resultados del niño/adolescente.

Capítulo 9

Conclusiones

9.1 Validación de la EIS-I/A

9.2 Necesidades de apoyo más significativas de los niños y adolescentes con DI/DD

9.3 Limitaciones de la investigación

9.4 Próximos pasos

9. Conclusiones

Todos somos diferentes y precisamente lo más enriquecedor para un niño o adolescente es crecer rodeado de diversidad. Es nuestra responsabilidad, como miembros de la sociedad en la que se desenvuelven, velar para que se cubran sus necesidades individuales y así llevar a cabo una vida óptima y feliz.

El presente trabajo representó un proceso de reflexión, investigación y participación, en el que la teoría sirvió de base para analizar la práctica, cuestionarla y extraer de ella indicadores que servirán para aprender y crear, a través de la práctica reflexiva, en y durante el día a día e iniciar nuevos caminos de colaboración entre las personas que acompañan y apoyan a los niños y adolescentes con DI/DD en su proceso de aprendizaje y desarrollo (incluyendo a los profesionales y la familia).

Es importante tener presente, en todo momento, que se está trabajando con un constructo relativamente nuevo y sobre el cual aún falta un largo camino por recorrer en el ámbito de la investigación: *las necesidades de apoyo*; con lo cual, las conclusiones que se extraen de los resultados obtenidos en la segunda parte del trabajo, en relación a la evaluación de las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con DI/DD, permitirán ampliar el campo de conocimiento y abrir puertas hacia nuevos caminos.

Se puede afirmar (Thompson et al., 2014; Giné et al., 2014) que la EIS-I/A representa una herramienta idónea en el proceso de evaluación y planificación de apoyos, y que puede ser utilizada con distintas finalidades, entre las que se puede destacar la identificación de las personas con DI/DD basándonos en el perfil de apoyos que necesitan (tipo e intensidad) en vez de hacerlo a partir de su CI. Como exponen Verdugo, Ibáñez, Arias y Gómez (2006), esta escala será una ayuda para el profesional de la atención directa, ya que le permitirá conocer de manera objetiva las áreas en las que los niños y adolescentes requieren, con mayor o menor intensidad, ciertos apoyos y,

con base en dicha información gestionar los apoyos necesarios y deseados por la persona, siendo éstos un puente hacia la participación e integración social. A su vez, puede utilizarse para medir el impacto que los programas y servicios tienen en la vida de dichas personas.

Por su parte, van Loon (2009a y b), expone que la mejora de la CdV debe realizarse mediante los apoyos personalizados y los proveedores de servicios a partir de la planificación centrada en la persona encaminada a la obtención de resultados valiosos de acuerdo con las necesidades y sueños de cada niño/adolescente. Hay que tener presente en todo momento que el crecimiento personal tiene lugar cuando se es actor del propio desarrollo y no únicamente un espectador del mismo.

En este capítulo se presentan las principales conclusiones en relación con los objetivos planteados y las implicaciones prácticas del trabajo desarrollado. La presentación sigue la misma estructura del capítulo de resultados: un apartado para la validación de la escala y otro para los resultados obtenidos respecto a las necesidades de apoyo más frecuentes o significativas de los niños y adolescentes con DI/DD participantes en este estudio. Aunado a estos dos apartados se presentan también las limitaciones y algunas preguntas que quedan abiertas, las cuales dan paso a futuras líneas de investigación.

9.1 Validación de la EIS-I/A. Propiedades psicométricas

La elaboración del instrumento y su validación dan respuesta a la necesidad expuesta por profesionales del ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo en cuanto a disponer de un instrumento de medida que valore, con la máxima fidelidad posible, la necesidad de apoyos adicionales que manifiestan los niños y adolescentes con DI/DD, para promover una mejora en los resultados personales, así como el desarrollo de una inclusión plena en la sociedad en la que viven.

En un sentido general, esta escala juega un papel significativo en el cambio de enfoque hacia el paradigma de los apoyos y la mejora de los resultados personales, facilitando y promoviendo el paso de un enfoque centrado en el niño/adolescente y sus limitaciones a otro centrado en sus posibilidades, los apoyos con que cuenta y la adecuación de los entornos. Por tanto, se puede afirmar que la *EIS-I/A* es un instrumento que nos permite acercarnos a las necesidades de apoyo, identificarlas y priorizarlas.

Las conclusiones más significativas que se extraen del proceso de validación y estandarización pueden resumirse en dos.

La primera conclusión hace referencia a las propiedades psicométricas de la escala, las cuales la presentan como un instrumento de medida válido y fiable, orientado a valorar las necesidades de apoyo adicional de los niños y adolescentes con DI/DD de Cataluña. Las propiedades psicométricas de la escala validada en nuestro contexto, muestran una amplia coincidencia con las obtenidas en la validación de la escala en EE.UU (Thompson et al., 2014) y, en lengua castellana, en España (Guillén, Verdugo & Arias, 2012); todo apunta a la transculturalidad de las necesidades de los niños y adolescentes con DI/DD, quedando a la espera de los resultados de los demás países participantes en el estudio. Con respecto a los análisis realizados, según la Teoría Clásica de los Test, se puede decir que los resultados obtenidos son muy positivos; permiten diferenciar las necesidades de apoyo concretas de niños y adolescentes en diferentes áreas de la vida cotidiana; muestran que la medición del instrumento es precisa; que tanto el poder de discriminación de los ítems, como el índice de discriminación de cada una de las secciones que componen la *EIS-I/A* funcionan correctamente; es decir, los diferentes elementos del instrumento son capaces de

discriminar entre sujetos con mayores y menores necesidades de apoyo de manera adecuada y útil.

En esta línea, se abre la posibilidad de que el patrón y la intensidad de las necesidades de apoyo evaluadas mediante la EIS-I/A puedan ser utilizados como base para planificar los apoyos y servicios adecuados para cada niño/adolescente según sus características, intereses, situación familiar, e incluso para establecer ciertos criterios de financiación por parte de las administraciones i/o instituciones. Además contribuirá significativamente a mejorar las prácticas profesionales y los programas de apoyo que se desarrollan para este sector de la población.

Los resultados obtenidos al estudiar la fiabilidad y validez de la EIS-I/A, permiten confirmar la importancia de desarrollar puntuaciones normativas para cada uno de los diferentes rangos de edad establecidos.

De todas maneras, de acuerdo con Thompson et al. (2010), los datos que nos ofrece la escala deben interpretarse desde dos perspectivas diferentes. Por un lado, los apoyos que disminuyen o eliminan la discrepancia entre lo que una persona es capaz de hacer y lo que sin esos apoyos no podría realizar; y, por otro lado, aquellos apoyos que permiten que la persona se desarrolle, mejore sus competencias y aumente su autonomía. Cada persona es única, por lo que hay que mirar cada caso de manera individualizada y, comprender, que cada una se encuentra rodeada por distintas circunstancias. En este sentido, hay que estar alertas y ser capaces de distinguir cuándo los apoyos necesarios para realizar una determinada actividad de la vida cotidiana ayudan a adquirir una competencia o autonomía y cuándo simplemente funcionan como un puente hacia la participación.

La segunda conclusión, a partir del trabajo realizado conjuntamente con los profesionales de los centros educativos participantes en este trabajo, es que se confirma

la necesidad de disponer de un instrumento para medir de manera precisa (de acuerdo a las tres medidas de apoyo: *tipo, frecuencia y tiempo*) las necesidades de apoyo adicional de los niños y adolescentes con DI/DD que contribuya a promover la mejora de sus resultados personales y, en definitiva, su calidad de vida. Todo esto comporta un proceso de reflexión que permitirá generar buenas prácticas, a través de una visión colectiva de la vida futura del niño o adolescente, pensando ¿dónde ha de participar?, ¿qué necesitará para hacerlo?, ¿con qué apoyos o recursos cuenta actualmente?, etc.

En síntesis, los resultados originados reflejan y nos permiten afirmar que la *EIS per a Infants i Adolescents* es un instrumento válido, es decir, que cuenta con las garantías necesarias para su uso.

9.2 Necesidades de apoyo más significativas de los niños y adolescentes con DI/DD

Centrándonos en la segunda parte de la investigación, se puede concluir que ciertas características de la muestra resultan ser un factor importante para la manifestación de necesidades de apoyos adicionales, en menor o mayor intensidad, en relación con la participación satisfactoria del niño/adolescente en las actividades de la vida diaria.

Con respecto a la discriminación que hace la escala entre niños y adolescentes con diferentes características, se puede afirmar que no existen diferencias significativas entre las puntuaciones obtenidas según el género, lo cual nos demuestra que éste no parece ser un factor discriminante. Por el contrario, se pudo observar que existen diferencias en las puntuaciones obtenidas por sujetos con diferentes grados de discapacidad intelectual (ligero, moderado y severo). En este caso, se ha encontrado una relación directa entre las dos variables, es decir, niños y adolescentes con mayor grado de discapacidad presentan mayores puntuaciones en la escala; razón por la cual hay que mirar con detenimiento las tres medidas de los apoyos y determinar el patrón de

ayuda que se ajuste a las necesidades del niño o adolescente en cuestión. Todo esto, teniendo en consideración las condiciones médicas y conductuales puntuadas al inicio de la escala (Parte 1).

Si nos enfocamos en la relación existente entre las puntuaciones obtenidas en la escala y la variable edad (5 a 16 años), se pudo observar que, en general, los adolescentes de 11 a 16 años con DI/DD manifiestan menos necesidades de apoyo que los niños de 5 a 10 años, lo cual tiene cierta lógica con base en la complejidad de las actividades evaluadas; no obstante, en las secciones de *Aprenentatge escolar* y *Defensa i autodeterminació*, la manifestación de necesidades de apoyo tiende a incrementarse en todo el continuo de edades, siendo consecuente con los resultados referentes al grado de discapacidad intelectual. Esto puede darse como consecuencia de que las actividades valoradas en estos dos ámbitos son de carácter más intelectual y al niño o adolescente con DI/DD le resultan más complejas de realizar en un ambiente normalizado, por lo cual requiere un perfil de apoyos más extenso que sus iguales.

En relación a la modalidad de escolarización, los resultados indican que los niños y adolescentes escolarizados en una escuela de educación especial manifestaron necesitar más apoyos que los que asisten a una escuela ordinaria, no existiendo diferencia significativa al comparar las puntuaciones de los participantes con modalidad de escolarización compartida y los escolarizados en escuelas de educación especial. Estos resultados probablemente obedecen a que en las escuelas de educación especial, debido a su naturaleza, están escolarizados niños y adolescentes con un mayor grado de discapacidad en comparación con los que asisten a las escuelas ordinarias.

En sí, mirando los resultados de manera general y teniendo en cuenta el equilibrio que existe entre las secciones en las que los niños y adolescentes mostraron de manera general más necesidades de apoyo (*Aprenentatge escolar/Defensa i*

autodeterminació) y aquella en la que las puntuaciones resultaron ser más bajas, (*Vida domèstica*), se puede afirmar que el funcionamiento de la escala es apropiado, pues nos indica que analizando en conjunto los ítems, éstos recogen el rango del continuo en el que se dispersan las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes evaluados.

Finalmente, las conclusiones más relevantes de todo el trabajo se pueden sintetizar en tres puntos. En primer lugar, se puede afirmar que la EIS-I/A resulta ser una buena alternativa, tanto para la práctica profesional como para la investigación, ya que proporciona información precisa de las necesidades de los apoyos adicionales que manifiestan los niños y adolescentes con DI/DD en los diferentes ámbitos de vida. La lectura de los resultados de la escala, según las tres puntuaciones (*tipo, tiempo y frecuencia*) con las que es valorada cada actividad, puede facilitar la interpretación de los datos desde un punto de vista más cualitativo y ayudar en la toma de decisiones para la mejora de las condiciones de vida de los niños y adolescentes y, por ende, de sus familias.

En segundo lugar, se considera importante resaltar la relación existente entre el índice de necesidades de los apoyos y las variables edad, grado de discapacidad y modalidad de escolarización, lo cual nos lleva a afirmar que dichas variables influyen de alguna manera en la presencia de mayor o menor necesidad de apoyos adicionales para una mejor participación en las actividades de la vida diaria, especialmente en aquellas actividades relacionadas con aspectos de carácter más intelectual.

Dado que las secciones de *Aprenentatge escolar* y *Defensa i autodeterminació* se han evidenciado como las áreas de mayor necesidad y dada su importancia para el desarrollo y calidad de vida de las personas, deberán constituir objetivos prioritarios de atención. Se puede concluir que estas dos secciones, inciden directamente en la calidad de vida de los niños y adolescentes en cuestión; de tal manera que si nos referimos al

modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2003), se puede ver la relación que éstas tienen, de manera especial, con cuatro dimensiones: *desarrollo personal, autodeterminación, derechos y bienestar emocional*.

Y por último, en tercer lugar, se puede afirmar que la escala abre nuevas posibilidades para los profesionales, las instituciones y la administración para promover cambios significativos en la vida de los niños y adolescentes en términos de mejora de sus resultados personales, y a su vez en la calidad de vida. En efecto, con estas medidas, los profesionales de la atención directa pueden identificar los apoyos reales que éstos necesitan y al mismo tiempo valorar sus prácticas. Así mismo, las instituciones tendrán en sus manos un instrumento que les permitirá tomar decisiones de innovación y de mejora, es decir, orientadas al ajuste de los apoyos que ofrecen y a la optimización de los servicios que prestan. Es importante la participación de la familia en todo el proceso, de tal manera que al valorar las necesidades de apoyo que presenta el niño/adolescente se consiga una visión más completa de su vida actual y la que se desea, planteando situaciones y espacios de colaboración para el logro de los objetivos planteados.

En síntesis, la propuesta final es utilizar la EIS-I/A como un instrumento de cambio en el diseño de planes de apoyos personalizados, poniendo la mirada en el ajuste que hay que hacer entre las necesidades de la persona y el contexto y, enfatizando la importancia de un vínculo estrecho entre los objetivos de vida que la persona desea alcanzar y las necesidades de apoyo que presenta. Esto implica no sólo un cambio de mirada sino un cambio de práctica, ya que se debe lograr que el niño/adolescente aprenda y desarrolle habilidades para un mejor funcionamiento humano, así como su participación en la toma de decisiones.

9.3 Limitaciones de la investigación

A continuación se señalan algunas limitaciones en el procedimiento llevado a cabo para realizar el presente estudio, teniendo presente que se lleva a cabo en el marco de un proyecto internacional con distintos ritmos y posibilidades.

Primeramente, podemos mencionar las limitaciones derivadas de medir un constructo tan complejo y poco estudiado como son las necesidades de apoyo en niños y adolescentes en edad escolar. En segundo lugar, respecto a los aspectos metodológicos, hay que considerar las dificultades para identificar las necesidades de apoyo de los alumnos sin una permanencia constante en el centro.

A pesar de haberse realizado sesiones de formación para familiarizar a los profesionales con el instrumento y su aplicación, no hay que olvidar la complejidad del instrumento, por lo cual, hasta cierto punto se podría considerar como una limitación el elevado número de entrevistadores, dado a que esto puede conllevar una diversidad de interpretaciones. En la mayoría de los casos los entrevistadores tuvieron dificultad para cuantificar el tiempo necesario para proporcionar el apoyo.

Otro aspecto a considerar tiene que ver con la participación de personas próximas a las personas con DI/DD como informantes. Sabemos que la opinión de las personas de referencia no puede sustituir de ninguna manera la información de primera mano de la propia persona, sin embargo el punto de vista de los referentes se hace necesario en este proceso, ya que según la edad y el grado de discapacidad, muchos de los niños o adolescentes a evaluar no están en condiciones de cumplimentar la escala. De todas maneras y conscientes de la dificultad que supone, se adoptaron las medidas que comentan Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe (2005) en el sentido de que dependiendo de los objetivos de la investigación, la opinión de estas personas puede ser válida y relevante.

En consecuencia se tuvieron en consideración, principalmente, dos de las pautas de Stancliffe (2000) para garantizar un trabajo adecuado: (a) identificar ciertas características de las personas próximas que faciliten información válida, por lo cual se requirió la participación de dos personas que conocieran al niño o adolescente a evaluar por un tiempo no menor de seis meses; y (b) determinar el tipo de información que pueden (o no) proporcionar de forma válida y las dimensiones de esta información que influyen en la validez, para lo cual se solicitó la participación tanto de un familiar como de un profesional del ámbito escolar, permitiendo así contar con una visión lo más completa posible de la situación de la persona con DI/DD.

Finalmente, otra dificultad con la que nos encontramos, y tal vez la más relevante, deriva de la escasez de investigaciones similares. En el ámbito internacional, sólo se encuentran estudios relacionados con la evaluación de las necesidades de apoyos en los adultos (Thompson et al., 2004a; Giné et al., 2007, entre otros).

9.4 Próximos pasos

No quisiéramos acabar sin exponer brevemente cuáles podrían ser los siguientes pasos a desarrollar a partir de este trabajo.

Actualmente nos situamos en un momento, en el que la posibilidad de acceder a un instrumento objetivo y válido para evaluar la intensidad y las necesidades de apoyos prácticos de una persona con DI/DD, nos permitirá avanzar hacia un sistema más equitativo de provisión de las ayudas.

Los beneficios que se esperan obtener, se centran fundamentalmente en contribuir a diseñar planes de apoyo personalizados para los alumnos con DI/DD y también propuestas de formación y actualización para los profesionales. Con respecto a la utilización de la escala, ésta puede convertirse en una herramienta poderosa para la innovación y el cambio en las instituciones educativas, que implique en definitiva una

mejora en la prestación de los servicios y apoyos a las personas con DI/DD, a lo largo de las diferentes etapas de su vida escolar.

Sería conveniente precisar aún más la redacción de algunos de los ítems con la finalidad de circunscribirlos exactamente a los distintos contextos (por ejemplo, hogar, comunidad, escuela, salud...) aunado a no incluir tantas actividades o tareas a evaluar en uno solo; por lo que sería interesante considerar la redacción de los ítems en futuras revisiones de la escala.

Asimismo los resultados presentados anteriormente, dejan abiertas algunas líneas de investigación que parece oportuno enfrentar en el futuro:

- A pesar de que nos consta que actualmente se está trabajando en ello, se ha hecho evidente la elaboración de unos descriptores/pautas del desarrollo para cada rango de edad, de manera que sirvan como una guía a la hora de aplicar la escala y valorar las necesidades del niño/adolescente en cuestión.

- Diseñar un protocolo que permita alinear los resultados que proporciona la EIS-I/A (necesidades de apoyo) con las dimensiones de calidad de vida, en el marco del plan de apoyos personalizado.

- Continuar recopilando datos transculturales para investigar las similitudes y diferencias entre los distintos países.

- Disponer de una muestra mayor, en el contexto catalán, con el objetivo de poder realizar un análisis factorial confirmatorio que ratifique la estructura de la escala o indique los puntos en los que sería necesario realizar modificaciones, a fin de mejorar el instrumento.

- Replicar el estudio, aplicando la escala a niños y adolescentes con un desarrollo típico, con la finalidad de comparar las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con DI/DD con las necesidades de apoyo de sus iguales sin discapacidad, y

así dar un enfoque más amplio a la investigación e incrementar la validez de la escala.

- Examinar la eficacia de la EIS-I/A como una herramienta de intervención.

Se ha dejado claro el interés en contribuir al debate de la mejora de la calidad de vida de los niños y adolescentes con DI/DD a través de la provisión de los apoyos adecuados a las necesidades individuales, con lo cual, a partir de este instrumento, los profesionales de los servicios y todos aquellos que trabajen en la atención directa, tendrán a su disposición un instrumento para determinar qué tipo de apoyos deben proveer para garantizar la participación satisfactoria de los niños y adolescentes con DI/DD y, en consecuencia, una mejora en su calidad de vida.

Por último, hay que advertir que el proceso de construcción de un instrumento de evaluación siempre es una tarea inacabada; por lo cual se espera que en futuros estudios se aporte información que permita refinar el instrumento a través del uso de diferentes muestras y procedimientos estadísticos. Al ser nuestro trabajo una investigación compartida a nivel internacional, acumula información que permitirá incrementar la suficiencia técnica (validez interna, validez externa, fiabilidad y objetividad) y proporcionará orientaciones útiles de cara a futuras revisiones.

Referencias

- Ainscow, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas: ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. Madrid: Narcea.
- Anastasi, A. y Urbina. S. (1997). *Psychological testing*. New Yersey: Prentice Hall.
- Andrews, A. B. (2004). *Evaluation and Program Planning*, 27(3), 275-285. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2004.04.002
- Anguera, M. T. (2008). La ética en la investigación sobre discapacidad. En M. A. Verdugo, M. Crespo, M. Badía y B. Arias (Coords.), *Metodología en investigación sobre discapacidad. Introducción al uso de las ecuaciones estructurales* (pp. 177-191). Salamanca, España: Publicaciones del INICO.
- Arnaiz, P. (2003). *Educación inclusiva, una escuela para todos*. Málaga: Archidona Aljibe.
- Babbie, E. (2000). *Fundamentos de la investigación social*. México: Internacional Thompson Editores.
- Barón, F. J. y Téllez, F. (2004). *Apuntes de bioestadística: Tercer ciclo en Ciencias de la Salud y Medicina*. Málaga. España: Universidad de Málaga.
- Bermant, G. y Warwick, D. P. (1978). The ethics of social intervention: Power, freedom and accountability. En G. Bermant, H. C. Kelman y D. P. Warwick (Comps.), *The ethics of social intervention* (pp. 379-417). Nueva York: Halstead Press.
- Bisquerra, R. (1989). *Métodos de investigación educativa: guía práctica*. Barcelona, España: CEAC.
- Bisquerra, R. (2004). *Metodología de la Investigación Educativa*. Madrid: La Muralla, S. A.
- Boneau, C. A. (1962). A comparison of the power of the U and t tests. *Psychological review*, 69(3), 246-256.

- Bossaert, G., Kuppens, S., Buntinx, W., Molleman, C., Van den Abeele, A. y Maes, B. (2009). Usefulness of the Supports Intensity Scale (SIS) for persons with other than intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1306-1316. doi: 10.1016/j.ridd.2009.05.007
- Briones, G. (1996). *Metodología de la Investigación Cuantitativa en las Ciencias Sociales*. Colombia: ICFES.
- Bruininks, R., Thurlow, M. y Gilman, C. (1987). Adaptive behavior and mental retardation. *The Journal of Special Education, 21*(1), 69-88.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of Human Development*. Cambridge, Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona, España: Paidós.
- Bronfenbrenner, U. y Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. En W. Damon y R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology. Theoretical models of human development* (5a ed., Vol. I, pp. 993-1028). Nueva York: Wiley.
- Brown, I., Isaacs, B., McCormack, B., Baum, N. y Renwick, R. (2004). Family quality of life in Canada. En A. Turnbull, I. Brown y R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 183-220). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Buntinx, W. H. E. (2006). The relationship between the WHO-ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) and the AAMR 2002 system. En H. N. Switzky y S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability in the 21st century* (pp. 301-322). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Buntinx, W. H. E. y Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294. doi: 10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x
- Cella, D. F. (1994). Quality of life: concepts and definition. *Journal of pain and symptom management*, 9(3), 186-192.
- Chiu, C., Turnbull, A. P. y Summers, J. A. (2013). What families need: validation of the Family Needs Assessment for Taiwanese Families of children with intellectual disability and developmental delay. *Research & Practice for persons with severe disabilities*, 38(4), 247-258. doi: 10.1177/154079691303800404
- Council on Quality & Leadership. (2005). *Personal outcome measures*. Towson, MD: Autor.
- Cox, R. (1993). Conceptos sobre aprendizaje, vida profesional y formación pedagógica en la enseñanza superior. En L. M. Lázaro (Ed.), *Formación pedagógica del profesorado universitario y calidad de la educación*. CIDE.
- Cummins, R. A. (1997a). *Comprehensive Quality of Life Scale: Intellectual/cognitive Disability (ComQol-15): Manual*. School of Psychology, Deaking University.
- Cummins, R. A. (1997) Assessing quality of life. En R. I. Brown (Ed.), *Assessing Quality of life for people with disabilities: Models, Research and Practice* (2a ed.), pp. 116-150). Londres: Stanley Thornes Publishes Ltd.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706.
- Dane, F. C. (1997). *Mètodes de recerca*. Barcelona, España: Proa, S.A.
- Dunst, C. J. y Deal, A. G. (1994). Needs-based Family-centered intervention practices. En C. J. Dunst, C. M. Trivette y A. G. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening*

- families: Methods, strategies and practices* (pp. 90-104). Cambridge, MA: Brookline Books.
- Drucker, P. F. (1994). *Managing for results*. Nueva York: Harper and Row.
- Echeita, G. (Coord.) (1997). *Atenció a la diversitat i necessitats educatives especials*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Evans, D. R., y Cope, W. E. (1989). *Quality of Life Questionnaire*. Multi-Health Systems.
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16*, 51-74. doi: 10.1016/0891-4222(94)00028-8
- Felce, D. y Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Conceptualization and measurement*, vol. 1 (pp. 63-73). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Felce, D. y Perry, J. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 41*(2), 126-135.
- Ferrando, P. J. y Anguiano-Carrasco, C. (2010). El análisis factorial como técnica de investigación en psicología. *Papeles del psicólogo, 31*(1), 18-33.
- França-Tarragó, O. (2012). *Manual de psicoètica: ètica para psicòlogos y psiquiatras*. Bilbao: Desclée de Brouwer
- Gardner, J. F. y Carran, D. T. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation, 43*(3), 157-174. doi: 10.1352/0047-6765(2005)43[157:APOBP]2.0.CO;2
- Generalitat de Catalunya. Institut d'estadística de Catalunya (IDESCAT). *Cens de la població de Catalunya 2012*.
- Gilbert, T. F. (1978). *Human competence*. Nueva York: Mc Graw Hill.

- Giné, C. (2000). Las necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital. En M. A Verdugo, (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp. 19-40). Madrid, España: Colección FEAPS.
- Giné C. (2002). Aportacions a la comprensió i avaluació de les persones amb retard mental. *Àmbits de psicopedagogia*, 6, 9-13.
- Giné, C., Alomar, E., Balcells, A., Carbó, M., Dalmau, M., Font, J., ...González, M. (2014a). *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents. Manual per a l'ús/administració. Edició provisional*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament d'Ensenyament.
- Giné, C., Alomar, E., Balcells, A., Carbó, M., Dalmau, M., Font, J., ...González, M. (2014b). *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents. Formulari de l'entrevista i del perfil*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament d'Ensenyament.
- Giné, C., Alomar, E., Carasa, P., Font, J., García, M., Gordillo, C. ...González, M. (2007). *Escala d'intensitat dels suports. Manual de l'usuari. Traducció i adaptació de Supports Intensity Scale*. Barcelona: Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental.
- Giné, C., Font, J., Guàrdia-Olmos, J., Balcells-Balcells, A., Valls, J. y Carbó-Carreté, M. (2014). Using the SIS to better align the funding of residential services to assessed support needs. *Research in Developmental Disabilities*, 35(5), 1144-1151. doi: 10.1016/j.ridd.2014.01.028
- Glass, G. V. y Hopkins, K. D. (1996). *Modern elementary statistics* (8a ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Gómez-Vela, M. y Sabeh, E. (2000). *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Salamanca: INICO.

- Goode, D. (1990). Thinking about and discussing quality of life. En R. L. Schalock, M. J. Bogale (Eds.), *Quality of life: perspectives and issues* (pp. 41-58). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Goode, D. A. (1997). Quality of life as international disability policy: Implications for international research. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Volume II: Application for persons with disabilities* (pp. 211-222). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Grossman, H. J. (Ed.) (1983). *Classification in mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Guillén, V., Verdugo, M. A. y Arias, B. (2012). Evaluación de las necesidades de apoyo en niños y jóvenes con discapacidad intelectual. En AMPANS. *IV premi Investigació i innovació sobre PERSONES amb discapacitat intel·lectual*, p. 5-98. Barcelona: AMPANS
- Harrison, P. L. (1989). Adaptive behavior. Research to practice. *Journal of School Psychology, 23*, 301-313.
- Heal, L. W. y Sigelman, C. K. (1996). Methodological issues in quality of life measurement. En R. L. Schalock (Ed.). *Quality of life: Volumen 1: Conceptualization and measurement* (pp. 91-104). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Hegarty, S. (1994). Quality of Life at School. En D. Goode (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities. International perspectives and issues*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Hernández-Rojas, G. (1998). *Paradigmas en psicología de la educación*. México: Paidós.

- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación* (4a ed.). México: Mc Graw Hill.
- Hughes, C. y Hwang, B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Vol. I: Conceptualization and measurement* (pp. 51-61). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Hughes, C., Hwang, B., Kim, J., Eiseman, L. T. y Killian, D. (1995). Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 623-641.
- Individuals with Disabilities Education Act (IDEA), 20 U.S.C. & 1400 et seq. (2004).
- Jacobson, J. (2006). Focusing Comprehensive Functional Assessment: A Case Formulation of Dual Diagnosis Treatment Priorities Using ICF (ICIDH-2). En H. Switzky y S. Greenspan (Eds.), *What is Mental Retardation? Ideas for an Evolving Disability in the 21st Century. Revised and Updated Edition* (pp. 325-340). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Janney, R. y Snell, M. E. (2004). *Modifying schoolwork. Teachers' guides to inclusive practices*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Jiménez, J. L. (2008). Aspectos éticos a tener en cuenta en la investigación psicofarmacológica. *Bioética*, 8(1), 18-21
- Kaufman, R. (1982). *Identifying and solving problems: A system approach*. California: University Associates, San Diego.
- Keith, K. D., y Schalock, R. L. (1995). *Quality of student life questionnaire*. Worthington, OH: IDS Publishing Corporation.
- Kline, P. (2000). *The Handbook of Psychological Testing* (2a ed.). Londres: Routledge.

- Leal, L. (1999). *A family-centered approach to people with mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Levesque, R. J. (2012). Individuals with Disabilities Education Act. En *Encyclopedia of Adolescence* (pp. 1420-1422). Nueva York: Springer.
- Llei Orgànica de Protecció de dades de caràcter personal*. 15/1999. Departament de Justícia. Generalitat de Catalunya.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., ...Tassé, M. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports* (10a ed.). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Coulter, D. A. , Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., ...Stark, J. A. (1992). *Mental retardation. Definition, Classification and Systems of Supports* (9a ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Schalock, R. L., Snell, M. E. y Spitalnik, D. M. (1996). The AAMR definition and preschool children: Response from the committee on terminology and classification. *Mental Retardation*, 34, 247-253.
- Macrae, D. J. (2007). The Council for International Organizations and Medical Sciences (CIOMS) guidelines on ethics of clinical trials. *Proceedings of the American thoracic society*, 4(2), 176-179.
- Marchesi, A. (2000). Perspectivas futuras en la educación especial. En *VV.AA. (Eds.): Alas para volar. La educación como marco para el respeto y la atención a las diferencias. Actas del I Congreso Internacional de necesidades educativas especiales* (pp. 21-26). Granada: Ediciones Adhara.

- Ministerio de Educación y Ciencia. (1993). *Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE)*. Ley 1/1990, de 3 de Octubre (B.O.E. de 4 de Octubre de 1990).
- Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. (2006). *Ley orgánica de Educación (LOE)*. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo (BOE n. 106 de 4/5/2006).
- Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. (2013). *Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE)*. Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre (BOE del 10 de diciembre de 2013).
- Montero, D. (2005). La conducta adaptativa en el panorama científico y profesional actual. *Intervención Psicosocial*, 13(3), 277-293.
- Muntaner, J. J. (2010). De la integración a la inclusión: un nuevo modelo educativo. En P. Arnaiz, M. Hurtado y F. Soto (Coords.), *25 años de integración escolar en España: tecnología e inclusión en el ámbito educativo, laboral y comunitario*. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo.
- Muñiz, J. (1998). La medición de lo psicológico. *Psicothema*, 10(1), 1-21.
- Muñiz, J. (2003). *Teoría clásica de los tests*. Madrid: Pirámide.
- Muñiz, J. (2010). Las teorías de los test: Teoría clásica y Teoría de respuesta a los ítems. *Papeles del psicólogo*, 3(1), 57-66.
- Nihira, K. (1999). Adaptive behavior a historical overview. En R. L. Schalock (Ed.) *Quality of life: Vol. II. Application to persons with disabilities* (pp. 15-42). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- OMS. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- Orkwis, R., y McLane, K. (1998). *A Curriculum Every Student Can Use: Design Principles for Student Access*. ERIC/OSEP Topical Brief. Reston, VA: Council for Exceptional Children.
- Paz, M. D. (1996). Validez. En J. Muñiz (Coord.), *Psicometría* (pp. 49-103). Madrid: Universitas.
- Pfeiffer, J. W., Heslin, R., y Jones, J. E. (1976). *Instrumentation in human relations training: A guide to 92 instruments with wide application to the behavioral sciences*. La Jolla, CA: University Associates.
- Pujolàs, P. (2002). *Enseñar juntos a alumnos diferentes. La atención a la diversidad y la calidad en educación*. Zaragoza: Universidad de Vic.
- Renwick, R., Brown, I. y Raphael, D. (2000). Person-centered quality of life: Contributions from Canada to an international understanding. En K. D. Keith y R. L. Schalock (Eds.), *Crosscultural perspectives on quality of life* (pp. 5-22). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Rinaldi, C. (2001). Documentation and assessment: What is the relationship? En C. Guidici, C. Rinaldi y M. Krechevsky (Eds.), *Making learning visible: Children as individual and group learners* (pp. 78-93). Municipality of Reggio Emilia, Italy: Reggio Children.
- Rubio Hurtado, M. J. y Berlanga Silvente, V. (2012). Cómo aplicar las pruebas paramétricas bivariadas t de Student y ANOVA en SPSS. Caso práctico. *Revista d'Innovació i Recerca en Educació, REIRE*, 5(2), 83-100. doi: 10.1344/reire2012.5.2527
- Rué, J. (1998). El aula: un espacio para la cooperación. En C. Mir (Coord.), *Cooperar en la escuela. La responsabilidad de educar para la democracia* (pp. 17-49). Barcelona: Graó.

- Salvador, F., y Gallifa, J. (1997). *Introducció al disseny d'experiments en Psicologia*. Barcelona: Edicions PROA.
- Salvia, J. e Isseldyke, J. E. (1995). *Assessment* (6^a ed.). Boston: Houghton Mifflin Company.
- Schalock, R. L. (1995). Implicaciones para la investigación de la definición, clasificación y sistemas de apoyo de la AAMR de 1992. *Siglo Cero*, 26(1) p. 5-13.
- Schalock, R. L. (Ed.). (1996). *Quality of life. Volume I: Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1997a). Evaluación de programas sociales: para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales. *Siglo Cero*, 28(2), 23-35.
- Schalock, R. L. (Ed.). (1997b). *Quality of life. Volume II: Application for persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés (Coords.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp. 79-109). Salamanca, España: Amarú.
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and others Developmental Disabilities*, 15(2), 116-127. doi: 10.1177/108835760001500207
- Schalock, R. L. (2001). *Outcome-based evaluation* (2^a ed.). Nueva York: Kluwer Academic/Plenum Publications.
- Schalock, R. L. (2006). Cómo mejorar la calidad de vida. *Siglo Cero*, 37(218), 5-8.
- Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40(1), 22-39.

- Schalock, R. L. (2010). The measurement and use of quality of life-related personal outcomes. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities. From theory to practice*, (pp. 3-16). Londres: Springer.
- Schalock, R. L. (2013). Integrando el concepto de calidad de vida y la información de la Escala de Intensidad de Apoyos en planes individuales de apoyo. *Siglo Cero*, 44(245), 6-21.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S. y Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181-190.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D., Craig, E. M., ...Yeager, M. H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Supports* (11a ed). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ...Parmenter, T. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero* 33(203), 5-14.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Traducido al castellano por E. Jalain. Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones y sistemas. Madrid: FEAPS].

- Schalock, R. L., y Keith, K. D. (1993). *Quality of life questionnaire*. Hastings, NE: IDS Publishing Corporation.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Hoffman, K. y Karen, O. C. (1989). Quality of life, its measurement and use in human service programs. *Mental Retardation*, 27(1), 25-31.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. (2011). Quality of life model development in the field of intellectual disability. En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability*. Nueva York: Springer.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., Bortwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., ...Yeager, M. H. (2007). The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), 116-124. Doi: 10.1352/1934-9556(2007)45-[116:TROMRU]-2.0.CO;2
- Schalock, R. L., Thompson, J. R. y Tassé, M. J. (Eds.). (2008). *International Implementation of the Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [†raducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza].
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M. A. Verdugo (Coord.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 29-42). Salamanca, España: Amarú.

- Schalock R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21-36.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2013). The transformation of Disabilities Organizations. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(4), 273-286. doi: 10.1352/1934-9556-51.4.273
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F. y van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 276-285. doi: 10.1111/j.1741-1130.2007.00135.x
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. y Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.
- Scheffé, H. (1959). *The analysis of variance*. New York: Wiley.
- Schmitt, N. (1996). Uses and abuses of coefficient alpha. *Psychological assessment*, 8(4), 350.
- Scwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Revista Ciencia y enfermería* 9, 9-21. Extraído el 15 de Mayo desde:http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532003000200002&script=sci_arttext
- Snell, M. E., y Brown, F. (2006a). *Designing and implementing instructional programs. Instruction of Students with Severe Disabilities* (6a ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson Merrill/Prentice Hall.
- Snell, M. E. y Brown, F. (Eds.). (2006b). *Systematic instruction of persons with severe disabilities* (6ª ed.). Columbus, OH: Pearson Merrill.

- Stancliffe, R. J. (2000). Proxy respondents and quality of life. *Evaluation and Program Planning*, 23(1), 89-93.
- SPSS (2012). *IBM SPSS PASW Statistics (versión 21)*. [Programa informático] Chicago, IL: SPSS, Inc
- Tassé, M. J. y Craig, E. M. (1999). Critical issues in the cross-cultural assessment of adaptative behavior. En R. L. Schalock (Ed.), *Adaptative behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation* (pp. 161-184). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., ...Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146. doi: 10.1352/1934-9556-47.2.135
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E, Schalock, R. L., Shogren, K. A, Snell, M. E., ...Yeager, M. H. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 41(1), 7-22.
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M, Rotholz, D. A., ...Whemeyer, M. L. (2004a). *Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Rotholz, D. A., ...Wehmeyer, M. L. (2004b). *Supports Intensity Scale: User's manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. J., Bryant, B., ...Campbell, E. M. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40(5), 390-405.

- Thompson, J. R.; McGrew, H. J. y Bruininks, R. H. (1999). Adaptive and maladaptive behavior. Functional and structural characteristics. En R. L. Schalock (Ed.). *Adaptive behavior and its measurement. Implications for the field of mental retardation* (pp. 15-42). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J. R., Wehmeyer, M., Copeland, S., Little, T. D., Patton, J. R., Polloway, E., ...Tassé, M. (2008). *Supports Intensity Scale for Children. Field Test. Version 1.0*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Thompson, J. R., Wehmeyer, M. L. y Hughes, C. (2010). Mind the gap! Implications of person-environment fit models of intellectual disability for students, educators and schools. *Exceptionally, 18*, 168-181. doi: 10.1080/09362835.2010.513919
- Thompson, J. R., Wehmeyer, M., Hughes, C., Copeland, S., Little, T. D., Obremski, S., ...Tassé, M. (2012). *Supports Intensity Scale for Children. Version 3.0*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Thompson, J. R., Wehmeyer, M. L., Hughes, C., Shogren, K. A., Palmer, S. B. y Seo, H. (2014). The Supports Intensity Scale—Children’s Version: Preliminary Reliability and Validation. *Inclusion, 2*(2), 140-149. doi: 10.1352/2326-6988-2.2.140
- Valsiner, J. (1994). ¿Qué tienen de natural los contextos naturales?. Construcción cultural del desarrollo humano y su estudio. *Infancia y Aprendizaje, 66*, 100-104.
- Van Hove, G. y van Loon, J. (2007). *Personal outcomes scale*. Department of Special Education. University of Gent. Gent, Belgium.

- van Loon, J. (2008). Aligning quality of life domains and indicators with SIS Data. En R. L. Schalock, J. R. Thompson y M. J. Tassé (Eds.). *Relating Supports Intensity Scale Information to Individual Support Plans* (pp. 10-13). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- van Loon, J. (2009a). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *Siglo Cero*, 40(1), 40-53.
- van Loon, J. (2009b). Uso de la escala de intensidad de apoyos en la práctica. Asignación de recursos y planificación de apoyos individuales basados en la escala de intensidad de apoyos. *Siglo Cero*, 40(1), 54-66.
- van Loon, J., Claes, C., Vandeveldel, S., Van Hove, G. y Schalock, R. L. (2010). Assessing individual support needs to enhance personal outcomes. *Exceptionality*, 18, 193-202. doi: 10.1080/09362835.2010.513924
- Verdugo, M. A. (Ed.). (1995). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo Veintiuno.
- Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la AAMR de 2002. *Revista Siglo Cero* 34(1), 5-20.
- Verdugo, M. A. (2003a). Implicaciones de la nueva definición de retraso mental de la AAMR. En F. González, M. I. Calvo y M. A. Verdugo (Coords.), *Últimos avances en intervención en el ámbito educativo*. *Actas V Congreso Internacional de Educación. Salamanca: INICO*.
- Verdugo, M. A. (2009). Buenas prácticas para la mejora de la calidad de vida y Autodeterminación del alumnado con necesidades específicas de apoyo.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de Vida. Manual de aplicación de la Escala*

- GENCAT de Calidad de Vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía de Cataluña.
- Verdugo, M. A., Arias, B. e Ibáñez, A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos (SIS)*. *Manual. Adaptación española*. Madrid: TEA.
- Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2014). La Escala de Diagnóstico de la Conducta Adaptativa (DABS): Aplicaciones prácticas. *Siglo Cero*, 45(1), 8-23.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L. (2009). *Escala Integral. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Manual de aplicación*. Madrid, España: CEPE.
- Verdugo, M. A., Ibáñez, A., Arias, B. y Gómez, L. E. (2006). Validation of the Spanish version of the Supports Intensity Scale. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(3), 274.
- Verdugo, M. A. y Jenaro, C. (2004). *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. (10a ed.). Madrid: Alianza Psicología.
- Verdugo, M. A. y Sabeh, E. N. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema*, 14(1), 86-91.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En M. A., Verdugo y B., Jordán de Urries (Coords.), *Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida. Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2003). *Cross-cultural Survey of QOL Indicators*. Salamanca, España: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 7-21.

- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., y Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 707-717.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Thompson, J. y Guillén, V. (2013). Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyos. En M. A. Verdugo y R. L. Schalock (Coords.), *Discapacidad e Inclusión. Manual para la docencia* (pp. 89-110) Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Wehmeyer, M. L., Caballo, C., y Jenaro, C. (2001). *Cross-cultural survey of quality of life indicators*. Salamanca, España: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- Vygotsky, L. (1979). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona, España: Grijalbo-Crítica.
- Walker, V. L., DeSpain, S. N., Thompson, J. R. y Hughes, C. (2014). Assessment and Planning in K-12 Schools: A social-ecological approach. *Inclusion*, 2(2), 125-139. doi: 10.1352/2326-6988-2.2.125
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A. y Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233. doi: 10.1352/1944-7558-115.3.218
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 17-36). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

- Wehmeyer, M. L. (2003). Defining Mental Retardation and Ensuring Access to the General Curriculum. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(3), 271-282.
- Wehmeyer, M. L., Abery, B., Mithaug, D. E. y Stancliffe, R. J. (2003). *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*. Springfield, Il.:Charles C. Thomas Pub Ltd.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., ...Yeager, M. H. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 311-318. doi: 10.1352/2008.46:311-318.
- Wehmeyer, M. L., Chapman, T. E., Little, T. D., Thompson, J. R., Schalock, R. y Tassé, M. J. (2009). Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to predict Extraordinary Support Needs. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(1), 3-14. doi: 10.1352/2009.114:3-14
- Wehmeyer, M. L., y Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(4), 255-265. doi: 10.1046/j.1468-3148.2003.00161.x
- Wehmeyer, M. L., y Obremski, S. (2010). La deficiencia intelectual. En J. H. Stone, M. Blouin (Eds.) *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Disponible online: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/es/article/15/>
- Wehmeyer, M. L. y Schalock, R. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for especial education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33(8), 3-12.

- Widaman, K. F. y McGrew, K. S. (1996). The structure of adaptive behavior. En J. W. Jacobson y J. A. Mulick (Eds.), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 97-110). Washington, DC: American Psychological Association.
- World Health Organization. (1958). Constitution of the World Health Organization. En *Ten years of the World Health Organization* (Annexe I). Geneva: Autor.
- World Health Organization. (2001) *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Geneva: Autor.

Anexo 1

Formulario de la EIS-I/A

Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents

Formulari de l'entrevista i del perfil

Número d'identificació

Marqueu amb una X el rang d'edat: (5 – 6) (7 – 8) (9 – 10) (11 – 12) (13 – 14) (15 – 16)

Cognoms i nom

Adreça

Data entrevista

Població

Codi postal

Data de naixement

Telèfon

Llengua que entén principalment

Edat

Gènere

Persones, institucions o serveis que proporcionen els suports essencials

Nom

Relació

Telèfon

Nom

Relació

Telèfon

Nom

Relació

Telèfon

Nom de l'informador

1

2

3

Relació amb la persona amb DID

Entrevistador

Càrrec

Servei/entitat

Adreça

Telèfon

E-mail

Elaborat per:

James R. Thompson
Michael L. Wehmeyer
Carolyn M. Hugues
Susan R. Copeland
Todd D. Little
Shes Obremski

James R. Patton
Ed. Polloway
Rodney E. Realon
Robert L. Schalock
Debbie Shelden
Marc J. Tassé

Traduït i adaptat per:

Climent Giné
Josep Font
Elisabeth Alomar
Mariona Dalmau
Anna Balcells
Maria Carbó

Joana Maria Mas
Francesc Salvador
David Simó
Marina González
Ana Luisa Adam
Natasha Baqués
Cristina Oliveira

AAIDD

American Association on Intellectual
and Developmental Disabilities



Grup de recerca

Discapacitat i Qualitat de
Vida: Aspectes Educatius
FPCEE Blanquerna. URL



Part 1. Necessitats dels suports mèdics i conductuals excepcionals

Recordeu que en cada ítem es pretén explorar la intensitat dels suports addicionals **que la persona necessita en relació amb diferents condicions mèdiques i conductuals**.

Per exemple, en el primer ítem mèdic de la secció Atenció respiratòria, preguntarem:

- Necessita *teràpia d'inhalació*?

En el cas que la resposta sigui afirmativa, preguntarem:

- Quina intensitat de suport necessita?

Instruccions: Encercleu el número adequat per indicar la quantitat de suport que es necessita per a cadascun dels ítems establerts (vegeu els criteris de puntuació). Ompliu TOTS els ítems.

Secció 1A: Necessitats dels suports mèdics	Cap necessitat de suport	Alguna necessitat de suport	Necessitat de suport extens
Atenció respiratòria			
1. Teràpia d'inhalació o d'aspiració d'oxigen	0	1	2
2. Drenatge postural	0	1	2
3. Fisioteràpia del tòrax	0	1	2
4. Aspiracions	0	1	2
Ajuda en l'alimentació			
5. Estimulació oral o mobilització mandibular	0	1	2
6. Alimentació per tub (per ex., nasogàstric)	0	1	2
7. Alimentació parenteral (per ex., intravenosa)	0	1	2
Tenir cura de la pell			
8. Canvis posturals i mobilitzacions	0	1	2
9. Tenir cura de ferides obertes	0	1	2
Altres condicions mèdiques excepcionals			
10. Protecció de malalties infeccioses a causa d'alteracions del sistema immunològic	0	1	2
11. Tractament de les crisis convulsives	0	1	2
12. Diàlisi	0	1	2
13. Cura de l'ostomia	0	1	2
14. Transferències i/o desplaçaments	0	1	2
15. Trastorns de l'alimentació	0	1	2
16. Serveis de teràpia	0	1	2
17. Al·lèrgies	0	1	2
18. Tractament de la diabetis	0	1	2
19. Altres. Enumereu el que escaigui: _____	0	1	2
Subtotal d'1 i 2			
Total (Suma del subtotal d'1 i 2)			
Anoteu el total en el Perfil de l'EIS-I/A, pàgina 9, Part 1A: Consideracions de suport basades en les necessitats dels suports mèdics i conductuals excepcionals			

Part 1. Necessitats dels suports mèdics i conductuals excepcionals

(continuació)

Recordeu que en cada ítem es pretén explorar la intensitat dels suports addicionals que la persona necessita en relació amb diferents condicions mèdiques i conductuals.

Per exemple, en el primer ítem conductual de la secció Destructivitat dirigida envers l'exterior, preguntarem:

- Necessita suport *per prevenir atacs o lesions dels altres*?

En el cas que la resposta sigui afirmativa, preguntarem:

- Quina intensitat de suport necessita?

Instruccions: Encerceleu el número adequat per indicar la quantitat de suport que es necessita per a cadascun dels ítems establerts (vegeu els criteris de puntuació). Ompliu TOTS els ítems.

Secció 1B: Necessitats dels suports conductuals	Cap necessitat de suport	Alguna necessitat de suport	Necessitat de suport extens
Destructivitat dirigida envers l'exterior			
1. Prevenció d'atacs o lesions als altres	0	1	2
2. Prevenció de destrucció de la propietat (per ex., cala foc, fa malbé els mobles)	0	1	2
3. Prevenció de robatoris	0	1	2
Destructivitat dirigida envers un mateix			
4. Prevenció d'autolesions	0	1	2
5. Prevenció del pica (ingesta de substàncies no comestibles)	0	1	2
6. Prevenció d'intents de suïcidi	0	1	2
Aspectes sexuals			
7. Prevenció d'agressió sexual	0	1	2
8. Prevenció de conducta sexual no agressiva però inadequada	0	1	2
Altres condicions conductuals excepcionals			
9. Prevenció de rebequeries o rampells emocionals	0	1	2
10. Prevenció de fugides	0	1	2
11. Prevenció d'abús de substàncies	0	1	2
12. Manteniment de tractaments de salut mental	0	1	2
13. Prevenció d'absentisme escolar	0	1	2
13. Altres. Enumereu el que escaigui: _____	0	1	2
Subtotal d'1 i 2			
Total (Suma del subtotal d'1 i 2)			

Anoteu el total en el Perfil de l'EIS-I/A, pàgina 9, Part 1B:
Consideracions de suport basades en les necessitats dels suports mèdics i conductuals excepcionals

Críteris de puntuació

0 = cap necessitat de suport

1 = alguna necessitat de suport (és a dir, proporcionar supervisió i/o ajuda ocasional)

2 = necessitat de suport extens (és a dir, proporcionar ajuda regular per tractar les condicions mèdiques o la conducta)

Part 2. Escala de necessitats dels suports

Instruccions: Cal identificar el tipus de suport, la freqüència i el temps de suport diari addicional que es considera que necessita la persona per desenvolupar-se satisfactòriament en els set dominis d'activitat (seccions A - G). **Encercleu el número adequat (0 - 4) per a cada mesura**, és a dir, Tipus de suport, Freqüència i Temps de suport diari (vegeu els criteris de puntuació). Sumeu cada línia per tal d'obtenir les puntuacions directes. Sumeu totes les puntuacions directes per obtenir la puntuació directa total de cada part.

1. Aquesta escala s'hauria d'omplir sense tenir en compte els serveis o els suports que es proporcionen o són disponibles en l'actualitat.
2. Les puntuacions han de reflectir els suports que necessitaria aquesta persona per desenvolupar-se satisfactòriament en cada activitat.
3. Si una persona utilitza tecnologia d'ajuda, se l'hauria d'avaluar tot utilitzant aquesta tecnologia.
4. Ompliu TOTS els ítems, fins i tot si la persona no realitza en aquests moments una activitat de les descrites.

Críteris de puntuació

TIPUS DE SUPORT:

0 = si l'infant/adolescent no necessita suport de cap mena.
1 = si l'infant/adolescent només necessita supervisió (sense intervenció directa).
2 = si l'infant/adolescent necessita suport verbal/gestual.
3 = si l'infant/adolescent necessita ajuda física parcial per fer l'activitat.
4 = si l'infant/adolescent necessita suport més intensiu, ajuda física total.

FREQÜÈNCIA:

0 = Insignificant; les necessitats de suport de l'infant/adolescent són poc diferents de les d'infants/adolescents de la mateixa edat pel que fa a la freqüència.
1 = Puntualment o poques vegades; l'infant/adolescent necessita ocasionalment que algú li proporcionï un suport extraordinari que els infants/adolescents de la mateixa edat no necessiten, però en la majoria d'ocasions no necessita cap suport extra.
2 = Freqüent; l'infant/adolescent necessita suport extra per poder participar en l'activitat, aproximadament en la meitat de les ocasions.
3 = Molt freqüent; la majoria de vegades que hi ha l'activitat, l'infant/adolescent necessita un suport extra que els infants/adolescents de la mateixa edat no necessiten; només algunes vegades l'infant/adolescent NO necessita cap suport extra.
4 = Sempre; cada vegada que l'infant/adolescent participa en l'activitat, necessita un suport extra que els infants/adolescents de la mateixa edat cronològica no necessiten.

TEMPS DE SUPORT DIARI:

0 = si l'infant/adolescent no necessita suport en aquesta àrea específica.
1 = si l'infant/adolescent necessita menys de 30 minuts de suport en un dia normal.
2 = si l'infant/adolescent necessita un temps de suport que oscil·la entre 30 minuts i menys de 2 hores en un dia normal.
3 = si l'infant/adolescent necessita suport durant un mínim de 2 hores però menys de 4 en un dia normal.
4 = si l'infant/adolescent necessita suport durant 4 hores o més en un dia normal.

Recordeu que el que realment s'explora són les necessitats dels suports addicionals de l'infant/adolescent per dur a terme cadascun dels ítems d'aquesta secció en entorns ordinaris i respecte del que farien els companys de la seva edat.

Per exemple, en el primer ítem d'aquesta secció, Fer tasques domèstiques, preguntarem:

- Quin tipus de suport es necessita per fer tasques domèstiques?
- Amb quina freqüència es necessita aquest suport?

En el cas de no dur a terme l'activitat, hauríem de preguntar:

- Si l'alumne hagués de participar en tasques domèstiques, quin tipus de suport necessitaria?
- Amb quina freqüència creus que necessitaria aquest suport?

Secció A: Activitats de vida domèstica	Tipus de suport					Freqüència					Temps de suport diari					Puntuació directa
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
1. Fer tasques domèstiques	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Menjar	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Rentar-se i mantenir-se net	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Vestir-se	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Utilitzar el bany	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Dormir i/o fer migdiada	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Saber on són les seves coses dins la casa	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Mantenir-se ocupat durant períodes no estructurats (temps lliure) a casa	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
9. Fer funcionar els aparells domèstics electrònics	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	

Puntuació directa TOTAL

Activitats de vida domèstica

Anoteu la puntuació directa (màxim = 108) en el Perfil de l'EIS-I/A, pàgina 9, part 2A, secció A: Activitats de vida domèstica

Secció B: Activitats de vida comunitària i de barri	Tipus de suport					Freqüència					Temps de suport diari					Puntuació directa
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
1. Anar d'un lloc a un altre del barri i de la comunitat	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Participar en activitats d'oci que requereixen activitat física	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Participar en activitats d'oci que <u>no</u> requereixen activitat física	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Utilitzar els serveis públics de la comunitat	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Participar en serveis a la comunitat i, si escau, en activitats religioses	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Anar a comprar	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Seguir les normes, regles i/o lleis bàsiques de la comunitat	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Assistir a esdeveniments especials de la comunitat com ara pícnic o sortides, festivals culturals, fires de música o d'art, colònies, esplais o convivències	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	

Puntuació directa TOTAL

Activitats de vida comunitària i de barri

Anoteu la puntuació directa (màxim = 96) en el Perfil de l'EIS-I/A, pàgina 9, part 2A, secció B: Activitats de vida comunitària i de barri

Part 2. Escala de necessitats dels suports

(continuació)

Encercleu el número adequat (0-4) per a cada mesura (vegeu els criteris de puntuació). Ompliu TOTS els ítems, fins i tot si la persona no realitza en aquests moments una determinada activitat. Sumeu cada línia per obtenir les puntuacions directes. Sumeu totes les puntuacions directes per obtenir la puntuació directa total.

Secció C: Activitats de participació a l'escola	Tipus de suport					Freqüència					Temps de suport diari					Puntuació directa
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
1. Estar escolaritzat a l'aula ordinària	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Participar en activitats en els espais comuns de l'escola (p. ex., pati, passadissos i menjador)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Participar en activitats extraescolars	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Anar a l'escola (incloent-hi el transport)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Moure's dins l'escola i d'una activitat a l'altra	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Participar en activitats d'avaluació que exigeix l'Administració educativa	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Complir les normes de l'aula i de l'escola	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Saber on té les coses dins l'escola	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
9. Respectar l'horari escolar	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Puntuació directa TOTAL																
Activitats de participació a l'escola																
Anoteu la puntuació directa (màxim = 108) en el Perfil de l'EIS-I/A, pàgina 9, part 2A, secció C: Activitats de participació a l'escola																

Part 2. Escala de necessitats dels suports

(continuació)

Encercleu el número adequat (0-4) per a cada mesura (vegeu els criteris de puntuació). Ompliu TOTS els ítems, fins i tot si la persona no realitza en aquests moments una determinada activitat. Sumeu cada línia per obtenir les puntuacions directes. Sumeu totes les puntuacions directes per obtenir la puntuació directa total.

Secció D: Activitats d'aprenentatge escolar	Tipus de suport					Freqüència					Temps de suport diari					Puntuació directa
1. Tenir accés al contingut curricular del curs	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Aprendre habilitats acadèmiques	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Aprendre i utilitzar estratègies metacognitives	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Completar tasques acadèmiques (p. ex., temps, qualitat, pulcritud, habilitats organitzatives)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Aprendre a utilitzar i utilitzar materials, tecnologies i eines educatives	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Aprendre a utilitzar i utilitzar estratègies de resolució de problemes i d'autoregulació a l'aula	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Participar en les avaluacions a l'aula, com ara les proves i els exàmens	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Tenir accés a formació de l'àmbit de l'educació física i la salut	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
9. Fer deures a casa	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Puntuació directa TOTAL																
Activitats d'aprenentatge escolar																
Anoteu la puntuació directa (màxim = 108) en el Perfil de l'EIS-I/A, pàgina 9, part 2A, secció D: Activitats de aprenentatge escolar																

Secció E: Activitats de salut i seguretat	Tipus de suport					Freqüència					Temps de suport diari					Puntuació directa
1. Comunicar qüestions relacionades amb la salut i problemes mèdics, incloent-hi dolors i malestars	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Mantenir un bon estat físic	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Mantenir el benestar emocional	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Mantenir una vida saludable	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Implementar primers auxilis rutinaris quan experimenta petites lesions (com ara quan li sagna el nas)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Respondre en situacions d'urgència	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Protegir-se de l'abús físic, verbal i/o sexual	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Evitar els perills per a la salut i la seguretat	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Puntuació directa TOTAL																
Activitats de salut i seguretat																
Anoteu la puntuació directa (màxim = 96) en el Perfil de l'EIS-I/A, pàgina 9, part 2A, secció E: Activitats de salut i seguretat																

Part 2. Escala de necessitats dels suports

(continuació)

Encercleu el número adequat (0-4) per a cada mesura (vegeu els criteris de puntuació). Ompliu TOTS els ítems, fins i tot si la persona no realitza en aquests moments una determinada activitat. Sumeu cada línia per obtenir les puntuacions directes. Sumeu totes les puntuacions directes per obtenir la puntuació directa total.

Secció F: Activitats socials	Tipus de suport					Freqüència					Temps de suport diari					Puntuació directa
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
1. Mantenir relacions positives amb els altres	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Respectar els drets dels altres	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Mantenir converses	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Respondre a les crítiques constructives i fer-ne	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Afrontar els canvis en les rutines i/o les transicions en situacions socials	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Fer i mantenir amistats	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Comunicar-se amb els altres en situacions socials	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Respectar l'espai personal / les propietats dels altres	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
9. Protegir-se de l'explotació i l'assetjament	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Puntuació directa TOTAL																
Activitats socials																
Anoteu la puntuació directa (màxim = 108) en el Perfil de l'EIS-I/A, pàgina 9, part 2A, secció F: Activitats socials																

Secció G: Activitats de defensa i d'autodeterminació	Tipus de suport					Freqüència					Temps de suport diari					Puntuació directa
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
1. Expressar preferències	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Establir objectius personals	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Dur a terme accions i aconseguir objectius	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Fer eleccions i prendre decisions	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Defensar i ajudar els altres	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Aprendre i utilitzar habilitats d'autodeterminació	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Comunicar les necessitats i els desigs personals	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Participar en la presa de decisions escolars	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
9. Aprendre i utilitzar estratègies de resolució de problemes i d'autoregulació a la comunitat	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Puntuació directa TOTAL																
Activitats de defensa i d'autodeterminació																
Anoteu la puntuació directa (màxim = 108) en el Perfil de l'EIS-I/A, pàgina 9, part 2A, secció G: Activitats de defensa i d'autodeterminació																

Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents (EIS-I/A)

Formulari i Perfil de puntuació

Número d'identificació

Nom

Data d'entrevista

Nom de l'entrevistador

Part 2A: Avaluació de les necessitats dels suports			
1. Anoteu les puntuacions directes de les seccions A-G de les pàgines 5-8. 2. Anoteu les puntuacions estàndard i els percentils fent servir els annexos 5-10 (segons l'edat). 3. Anoteu l'índex de necessitats dels suports, fent servir els annexos 5-10 (segons l'edat).			
Seccions d'activitats	Puntuacions directes (pàgines 5-8)	Puntuacions estàndard (vegeu annexos 5-10 segons l'edat)	Percentils de les seccions (vegeu annexos 5-10 segons l'edat)
A. Vida domèstica			
B. Vida comunitària i de barri			
C. Participació a l'escola			
D. Aprenentatge escolar			
E. Salut i seguretat			
F. Social			
G. Defensa i autodeterminació			
TOTAL de puntuacions directes			
ÍNDEX DE NECESSITATS DELS SUPORTS (Puntuació estàndard global) (Annexos 5-10 segons l'edat)			
Percentil de la puntuació global (vegeu annexos 5-10)			

Part 2B: Perfil de les necessitats dels suports

Encercleu la puntuació estàndard per a cadascuna de les seccions d'activitats i l'índex de necessitats dels suports de l'EIS-I/A. Després connecteu els cercles de les seccions per formar una gràfica.

Percentil	A. Vida domèstica	B. Vida comunitària	C. Participació a l'escola	D. Aprenentatge escolar	E. Salut i seguretat	F. Activitats socials	G. Defensa i autodeterminació	Índex de necessitats dels suports	Percentil
99	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	> 131	99
	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131	
90	14	14	14	14	14	14	14	120-123	90
	13	13	13	13	13	13	13	116-119	
80								113-115	80
	12	12	12	12	12	12	12	110-112	
70								108-109	70
								106-107	
60	11	11	11	11	11	11	11	105	60
								102-104	
50	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
								98-99	
40	9	9	9	9	9	9	9	97	40
								94-96	
30								92-93	30
	8	8	8	8	8	8	8	90-91	
20								88-89	20
	7	7	7	7	7	7	7	85-87	
10	6	6	6	6	6	6	6	82-84	10
	5	5	5	5	5	5	5	75-81	
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	< 74	1

Part 1: Consideracions de suport basades en les necessitats dels suports mèdics i conductuals excepcionals

A. MÈDICS	B. CONDUCTUALS
1. Anoteu el número de punts total de la pàgina 2. []	1. Anoteu el número de punts total de la pàgina 3. []
2. Aquest total, és superior a 5? [Sí] [No]	2. Aquest total, és superior a 5? [Sí] [No]
3. Hi ha com a mínim un "2" encerclat per a les necessitats dels suports mèdics? [Sí] [No]	3. Hi ha com a mínim un "2" encerclat per a les necessitats dels suports conductuals? [Sí] [No]
Si s'ha encerclat "sí" en alguna de les preguntes anteriors, és molt probable que aquesta persona tingui necessitats dels suports més grans que altres amb un índex de necessitats dels suports de l'EIS-I/A semblant.	

Anexo 2

Consentimiento informado



VALIDACIÓ DE L'ESCALA D'INTENSITAT DE SUPORTS PER A INFANTS I ADOLESCENTS. CONSENTIMENT DE LA FAMÍLIA

El/La Sr./Sra.....,
amb DNI n°.....;

FAIG CONSTAR:

Que he estat convidat a participar en la investigació “**Adaptació i validació de l’Escala d’Intensitat dels Suports per a infants i adolescents**” que du a terme el grup de recerca “Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius” de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna de la Universitat Ramon Llull, per proporcionar informació del meu fill/a.

He conegut i he pogut parlar amb el/la investigador/a que **es compromet** a guardar de forma confidencial les dades personals del meu fill/a i a preservar l’anonimat del que li ha confiat¹.

El/la investigador/a ens ha informat que **tenim el dret** d’abandonar l’estudi en el moment en què ho desitgi sense cap perjudici.

Atès que la informació m’ha estat donada de forma comprensible, que he pogut formular preguntes i m’han estat aclarits els dubtes presentats en llegir o escoltar la informació específica, **dono lliurement i voluntària la meva conformitat** per a que el meu fill/a participi en aquesta investigació i és per això que ho autoritzo explícitament en aquest full.

Data:

Firma de l’entrevistador

Vist-i-plau del tutor legal

¹ D’acord amb la Llei Orgànica de Protecció de Dades de Caràcter Personal 15/99 del 13 de desembre



VALIDACIÓ DE L'ESCALA D'INTENSITAT DE SUPORTS PER A INFANTS I ADOLESCENTS. CONSENTIMENT DEL PROFESSIONAL

El/La Sr./Sra.....,
amb DNI nº.....;

FAIG CONSTAR:

Que he estat convidat a participar en la investigació “**Adaptació i validació de l'Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents**” que es porta a terme a la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna de la Universitat Ramon Llull.

Se m'ha comunicat que els investigadors **es comprometen** a utilitzar les meves opinions així com les meves dades exclusivament per aquesta investigació, guardar-les de forma confidencial i preservar l'anonimat del que li he confiat¹.

Tinc el dret d'abandonar l'investigació en el moment en què ho desitgi sense cap perjudici.

Dono lliurement i voluntària la meva conformitat per participar en aquesta investigació i és per això que ho autoritzo explícitament en aquest full.

Data:

Signatura del participant

¹ D'acord amb la Llei Orgànica de Protecció de Dades de Caràcter Personal 15/99 del 13 de desembre

Anexo 3

Correlaciones inter-ítems

Correlaciones inter-ítems Sección A (Activitats de vida domèstiques)**Correlaciones^b**

		A_1	A_2	A_3	A_4	A_5	A_6	A_7	A_8	A_9
A_1	Correlación de Pearson	1	,606**	,710**	,699**	,612**	,516**	,574**	,543**	,580**
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
A_2	Correlación de Pearson		1	,685**	,718**	,701**	,600**	,571**	,538**	,549**
	Sig. (bilateral)			,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
A_3	Correlación de Pearson			1	,842**	,744**	,531**	,549**	,538**	,551**
	Sig. (bilateral)				,000	,000	,000	,000	,000	,000
A_4	Correlación de Pearson				1	,784**	,551**	,549**	,562**	,564**
	Sig. (bilateral)					,000	,000	,000	,000	,000
A_5	Correlación de Pearson					1	,588**	,585**	,545**	,596**
	Sig. (bilateral)						,000	,000	,000	,000
A_6	Correlación de Pearson						1	,531**	,460**	,436**
	Sig. (bilateral)							,000	,000	,000
A_7	Correlación de Pearson							1	,561**	,573**
	Sig. (bilateral)								,000	,000
A_8	Correlación de Pearson								1	,590**
	Sig. (bilateral)									,000
A_9	Correlación de Pearson									1
	Sig. (bilateral)									

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

b. N por lista = 949

Correlaciones inter-ítems Sección B (Activitats de vida comunitària i de barri)**Correlaciones^b**

		B_1	B_2	B_3	B_4	B_5	B_6	B_7	B_8
B_1	Correlación de Pearson	1	,695**	,679**	,796**	,747**	,776**	,569**	,661**
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
B_2	Correlación de Pearson		1	,782**	,661**	,699**	,614**	,613**	,694**
	Sig. (bilateral)			,000	,000	,000	,000	,000	,000
B_3	Correlación de Pearson			1	,649**	,706**	,618**	,681**	,700**
	Sig. (bilateral)				,000	,000	,000	,000	,000
B_4	Correlación de Pearson				1	,807**	,765**	,590**	,661**
	Sig. (bilateral)					,000	,000	,000	,000
B_5	Correlación de Pearson					1	,740**	,618**	,669**
	Sig. (bilateral)						,000	,000	,000
B_6	Correlación de Pearson						1	,562**	,647**
	Sig. (bilateral)							,000	,000
B_7	Correlación de Pearson							1	,669**
	Sig. (bilateral)								,000
B_8	Correlación de Pearson								1
	Sig. (bilateral)								

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

b. N por lista = 949

Correlaciones inter-ítems Sección C (Activitats de participació a l'escola)**Correlaciones^b**

		C_1	C_2	C_3	C_4	C_5	C_6	C_7	C_8	C_9
C_1	Correlación de Pearson	1	,598**	,662**	,541**	,549**	,438**	,521**	,443**	,466**
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
C_2	Correlación de Pearson		1	,766**	,597**	,806**	,335**	,667**	,637**	,622**
	Sig. (bilateral)			,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
C_3	Correlación de Pearson			1	,661**	,708**	,419**	,609**	,541**	,573**
	Sig. (bilateral)				,000	,000	,000	,000	,000	,000
C_4	Correlación de Pearson				1	,646**	,438**	,512**	,513**	,500**
	Sig. (bilateral)					,000	,000	,000	,000	,000
C_5	Correlación de Pearson					1	,349**	,677**	,696**	,663**
	Sig. (bilateral)						,000	,000	,000	,000
C_6	Correlación de Pearson						1	,322**	,298**	,354**
	Sig. (bilateral)							,000	,000	,000
C_7	Correlación de Pearson							1	,637**	,696**
	Sig. (bilateral)								,000	,000
C_8	Correlación de Pearson								1	,686**
	Sig. (bilateral)									,000
C_9	Correlación de Pearson									1
	Sig. (bilateral)									

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

b. N por lista = 949

Correlaciones inter-ítems Sección D (Activitats de aprenentatge escolar)**Correlaciones^b**

		D_1	D_2	D_3	D_4	D_5	D_6	D_7	D_8	D_9
D_1	Correlación de Pearson	1	,825**	,665**	,663**	,576**	,621**	,647**	,511**	,538**
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
D_2	Correlación de Pearson		1	,713**	,727**	,623**	,632**	,668**	,510**	,590**
	Sig. (bilateral)			,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
D_3	Correlación de Pearson			1	,633**	,525**	,681**	,687**	,492**	,547**
	Sig. (bilateral)				,000	,000	,000	,000	,000	,000
D_4	Correlación de Pearson				1	,670**	,628**	,572**	,565**	,588**
	Sig. (bilateral)					,000	,000	,000	,000	,000
D_5	Correlación de Pearson					1	,586**	,563**	,597**	,540**
	Sig. (bilateral)						,000	,000	,000	,000
D_6	Correlación de Pearson						1	,654**	,599**	,595**
	Sig. (bilateral)							,000	,000	,000
D_7	Correlación de Pearson							1	,580**	,638**
	Sig. (bilateral)								,000	,000
D_8	Correlación de Pearson								1	,585**
	Sig. (bilateral)									,000
D_9	Correlación de Pearson									1
	Sig. (bilateral)									

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

b. N por lista = 949

Correlaciones inter-ítems Sección E (Activitats de salut i seguretat)**Correlaciones^b**

		E_1	E_2	E_3	E_4	E_5	E_6	E_7	E_8
E_1	Correlación de Pearson	1	,681**	,595**	,632**	,619**	,576**	,579**	,661**
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
E_2	Correlación de Pearson		1	,645**	,831**	,713**	,671**	,639**	,664**
	Sig. (bilateral)			,000	,000	,000	,000	,000	,000
E_3	Correlación de Pearson			1	,762**	,599**	,594**	,557**	,605**
	Sig. (bilateral)				,000	,000	,000	,000	,000
E_4	Correlación de Pearson				1	,742**	,711**	,636**	,685**
	Sig. (bilateral)					,000	,000	,000	,000
E_5	Correlación de Pearson					1	,754**	,668**	,677**
	Sig. (bilateral)						,000	,000	,000
E_6	Correlación de Pearson						1	,714**	,682**
	Sig. (bilateral)							,000	,000
E_7	Correlación de Pearson							1	,675**
	Sig. (bilateral)								,000
E_8	Correlación de Pearson								1
	Sig. (bilateral)								

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

b. N por lista = 949

Correlaciones inter-ítems Sección F (Activitats socials)**Correlaciones^b**

		F_1	F_2	F_3	F_4	F_5	F_6	F_7	F_8	F_9
F_1	Correlación de Pearson	1	,703**	,645**	,572**	,588**	,745**	,700**	,550**	,502**
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
F_2	Correlación de Pearson		1	,577**	,610**	,588**	,636**	,587**	,730**	,482**
	Sig. (bilateral)			,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
F_3	Correlación de Pearson			1	,678**	,558**	,738**	,806**	,498**	,584**
	Sig. (bilateral)				,000	,000	,000	,000	,000	,000
F_4	Correlación de Pearson				1	,596**	,673**	,653**	,536**	,635**
	Sig. (bilateral)					,000	,000	,000	,000	,000
F_5	Correlación de Pearson					1	,602**	,567**	,533**	,496**
	Sig. (bilateral)						,000	,000	,000	,000
F_6	Correlación de Pearson						1	,807**	,519**	,627**
	Sig. (bilateral)							,000	,000	,000
F_7	Correlación de Pearson							1	,503**	,588**
	Sig. (bilateral)								,000	,000
F_8	Correlación de Pearson								1	,453**
	Sig. (bilateral)									,000
F_9	Correlación de Pearson									1
	Sig. (bilateral)									

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

b. N por lista = 949

Correlaciones inter-ítems Sección G (*Activitats de defensa i d'autodeterminació*)

Correlaciones^b

	G_1	G_2	G_3	G_4	G_5	G_6	G_7	G_8	G_9	
G_1	Correlación de Pearson	1	,573**	,587**	,659**	,712**	,561**	,755**	,502**	,466**
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
G_2	Correlación de Pearson		1	,854**	,765**	,666**	,772**	,615**	,751**	,749**
	Sig. (bilateral)			,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
G_3	Correlación de Pearson			1	,765**	,688**	,764**	,635**	,741**	,747**
	Sig. (bilateral)				,000	,000	,000	,000	,000	,000
G_4	Correlación de Pearson				1	,712**	,744**	,706**	,682**	,665**
	Sig. (bilateral)					,000	,000	,000	,000	,000
G_5	Correlación de Pearson					1	,688**	,729**	,610**	,605**
	Sig. (bilateral)						,000	,000	,000	,000
G_6	Correlación de Pearson						1	,614**	,801**	,789**
	Sig. (bilateral)							,000	,000	,000
G_7	Correlación de Pearson							1	,587**	,556**
	Sig. (bilateral)								,000	,000
G_8	Correlación de Pearson								1	,829**
	Sig. (bilateral)									,000
G_9	Correlación de Pearson									1
	Sig. (bilateral)									

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

b. N por lista = 949

Anexo 4

Técnica de las dos mitades

Técnica de las dos mitades

Resumen del procesamiento de los casos			
		N	%
Casos	Válidos	949	99,5
	Excluidos ^a	5	,5
	Total	954	100,0

a. Eliminación por lista basada en todas las variables del procedimiento.

Estadísticos de fiabilidad			
Alfa de Cronbach	Parte 1	Valor	,969
		N de elementos	31 ^a
	Parte 2	Valor	,939
		N de elementos	30 ^b
	N total de elementos		61
Correlación entre formas			,865
Coeficiente de Spearman-Brown	Longitud igual		,928
	Longitud desigual		,928
Dos mitades de Guttman			,912

- a. Los elementos son: A_Total1, A_Total2, A_Total3, A_Total4, A_Total5, A_Total6, A_Total7, A_Total8, A_Total9, B_Total1, B_Total2, B_Total3, B_Total4, B_Total5, B_Total6, B_Total7, B_Total8, C_Total1, C_Total2, C_Total3, C_Total4, C_Total5, C_Total6, C_Total7, C_Total8, C_Total9, D_Total1, D_Total2, D_Total3, D_Total4, D_Total5.
- b. Los elementos son: D_Total6, D_Total7, D_Total8, D_Total9, E_Total1, E_Total2, E_Total3, E_Total4, E_Total5, E_Total6, E_Total7, E_TOTAL, F_Total1, F_Total2, F_Total3, F_Total4, F_Total5, F_Total6, F_Total7, F_Total8, F_Total9, G_Total1, G_Total2, G_Total3, G_Total4, G_Total5, G_Total6, G_Total7, G_Total8, G_Total9.

Anexo 5

Correlaciones secciones y puntuación total

Correlaciones de las puntuaciones de las secciones y total de la EIS-I/A. 5 a 6 años

	<i>Vida domèstica</i>	<i>Vida comunitària i de barri</i>	<i>Participació a l'escola</i>	<i>Aprenentatge escolar</i>	<i>Salut i seguretat</i>	<i>Activitats socials</i>	<i>Defensa i autodeterminació</i>
<i>Vida domèstica</i>	-						
<i>Vida comunitària i de barri</i>	0,78						
<i>Participació a l'escola</i>	0,79	0,78					
<i>Aprenentatge escolar</i>	0,63	0,66	0,75				
<i>Salut i seguretat</i>	0,74	0,82	0,8	0,71			
<i>Activitats socials</i>	0,67	0,69	0,83	0,71	0,79		
<i>Defensa i autodeterminació</i>	0,62	0,74	0,75	0,7	0,86	0,79	
PUNTUACIÓ TOTAL	0,84	0,88	0,92	0,82	0,93	0,89	0,89

Correlaciones de las puntuaciones de las secciones y total de la EIS-I/A. 7 a 8 años

	<i>Vida domèstica</i>	<i>Vida comunitària i de barri</i>	<i>Participació a l'escola</i>	<i>Aprenentatge escolar</i>	<i>Salut i seguretat</i>	<i>Activitats socials</i>	<i>Defensa i autodeterminació</i>
<i>Vida domèstica</i>	-						
<i>Vida comunitària i de barri</i>	0,68						
<i>Participació a l'escola</i>	0,76	0,79					
<i>Aprenentatge escolar</i>	0,59	0,62	0,75				
<i>Salut i seguretat</i>	0,71	0,76	0,79	0,76			
<i>Activitats socials</i>	0,64	0,69	0,79	0,68	0,85		
<i>Defensa i autodeterminació</i>	0,63	0,74	0,75	0,7	0,85	0,85	
PUNTUACIÓ TOTAL	0,81	0,86	0,91	0,82	0,93	0,9	0,9

Correlaciones de las puntuaciones de las secciones y total de la EIS-I/A. 9 a 10 años

	<i>Vida domèstica</i>	<i>Vida comunitària i de barri</i>	<i>Participació a l'escola</i>	<i>Aprenentatge escolar</i>	<i>Salut i seguretat</i>	<i>Activitats socials</i>	<i>Defensa i autodeterminació</i>
<i>Vida domèstica</i>	-						
<i>Vida comunitària i de barri</i>	0,75						
<i>Participació a l'escola</i>	0,82	0,81					
<i>Aprenentatge escolar</i>	0,53	0,58	0,61				
<i>Salut i seguretat</i>	0,75	0,79	0,79	0,67			
<i>Activitats socials</i>	0,61	0,66	0,71	0,62	0,78		
<i>Defensa i autodeterminació</i>	0,63	0,71	0,69	0,67	0,79	0,76	
PUNTUACIÓ TOTAL	0,85	0,88	0,90	0,75	0,92	0,86	0,87

Correlaciones de las puntuaciones de las secciones y total de la EIS-I/A. 11 a 12 años

	<i>Vida domèstica</i>	<i>Vida comunitària i de barri</i>	<i>Participació a l'escola</i>	<i>Aprenentatge escolar</i>	<i>Salut i seguretat</i>	<i>Activitats socials</i>	<i>Defensa i autodeterminació</i>
<i>Vida domèstica</i>	-						
<i>Vida comunitària i de barri</i>	0,74						
<i>Participació a l'escola</i>	0,75	0,82					
<i>Aprenentatge escolar</i>	0,6	0,7	0,74				
<i>Salut i seguretat</i>	0,69	0,79	0,76	0,76			
<i>Activitats socials</i>	0,66	0,75	0,77	0,7	0,8		
<i>Defensa i autodeterminació</i>	0,6	0,74	0,69	0,76	0,87	0,83	
PUNTUACIÓ TOTAL	0,82	0,9	0,9	0,84	0,92	0,9	0,89

Correlaciones de las puntuaciones de las secciones y total de la EIS-I/A. 13 a 14 años

	<i>Vida domèstica</i>	<i>Vida comunitària i de barri</i>	<i>Participació a l'escola</i>	<i>Aprenentatge escolar</i>	<i>Salut i seguretat</i>	<i>Activitats socials</i>	<i>Defensa i autodeterminació</i>
<i>Vida domèstica</i>	-						
<i>Vida comunitària i de barri</i>	0,8						
<i>Participació a l'escola</i>	0,78	0,8					
<i>Aprenentatge escolar</i>	0,57	0,67	0,74				
<i>Salut i seguretat</i>	0,78	0,79	0,78	0,75			
<i>Activitats socials</i>	0,68	0,68	0,78	0,75	0,84		
<i>Defensa i autodeterminació</i>	0,61	0,65	0,7	0,82	0,82	0,85	
PUNTUACIÓN TOTAL	0,85	0,87	0,91	0,84	0,93	0,9	0,87

Correlaciones de las puntuaciones de las secciones y total de la EIS-I/A. 15 a 16 años

	<i>Vida domèstica</i>	<i>Vida comunitària i de barri</i>	<i>Participació a l'escola</i>	<i>Aprenentatge escolar</i>	<i>Salut i seguretat</i>	<i>Activitats socials</i>	<i>Defensa i autodeterminació</i>
<i>Vida domèstica</i>	-						
<i>Vida comunitària i de barri</i>	0,83						
<i>Participació a l'escola</i>	0,82	0,9					
<i>Aprenentatge escolar</i>	0,64	0,79	0,77				
<i>Salut i seguretat</i>	0,86	0,89	0,84	0,78			
<i>Activitats socials</i>	0,79	0,84	0,87	0,69	0,86		
<i>Defensa i autodeterminació</i>	0,8	0,88	0,83	0,83	0,88	0,86	
PUNTUACIÓN TOTAL	0,89	0,95	0,94	0,85	0,95	0,92	0,94

Anexo 6

Puntuaciones estándar y percentiles
por rangos de edad

Puntuaciones estándar y percentiles. 5 a 6 años

Tabla normativa para convertir la suma de las puntuaciones directas de las secciones de la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* en el *Índex de necessitats dels suports*

<i>Índex de necessitats dels suports</i>	Suma de las puntuaciones directas de las secciones	Percentil	<i>Índex de necessitats dels suports</i>	Suma de las puntuaciones directas de las secciones	Percentil
138	732	> 99	98	404-420	44
133	731	99	97	384-403	40
131	729-730	98	96	376-383	39
130	728	98	95	361-375	37
129	727	97	94	355-360	35
128	725-726	97	93	347-354	32
127	721-724	96	92	338-346	31
126	711-720	96	91	318-337	27
125	707-710	95	89	296-304	23
124	702-706	95	88	283-295	21
123	697-701	93	87	265-282	19
122	692-696	93	86	254-264	17
121	689-691	92	85	247-253	15
120	682-688	91	84	228-246	14
119	676-681	89	83	225-227	13
118	667-675	88	82	207-224	11
117	651-666	87	81	205-206	10
116	631-650	85	80	201-204	9
115	619-630	84	79	190-200	8
114	605-618	82	78	189	7
113	596-604	80	77	170-188	6
112	584-595	79	76	162-169	5
111	569-583	77	75	156-161	5
110	554-568	75	74	155	4
109	540-553	72	73	137-154	3
108	529-539	70	72	112-136	3
107	519-528	68	71	84-111	3
106	511-518	64	70	83	2
105	484-510	63	69	74-82	2
104	473-483	61	68	67-73	2
103	466-472	58	67	66	1
102	454-465	55	65	42-65	1
101	438-453	53	64	41	<1
100	424-437	50	62	16-40	<1
99	421-423	47	58	15	<1

Tabla normativa para convertir las puntuaciones directas de las secciones de la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* en puntuaciones estándar y percentiles

P. estándar	Sección A	Sección B	Sección C	Sección D	Sección E	Sección F	Sección G	Percentil
	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	
17	108							99
16	104-107							98
15	95-103	96	108		96	108	107	95
14	88-94	95-90	104-107	108	93-95	100-107	102-106	91
13	79-87	89-82	91-103	106-107	84-92	89-99	93-101	84
12	64-78	81-74	80-90	95-105	73-83	80-88	83-92	75
11	55-63	73-65	71-79	89-94	61-72	66-79	75-82	63
10	47-54	64-54	58-70	83-88	48-60	56-65	62-74	50
9	39-46	53-43	50-57	74-82	37-47	46-55	46-61	37
8	30-38	42-30	38-49	61-73	30-36	35-45	35-45	25
7	18-29	29-20	32-37	55-60	20-29	23-34	20-34	16
6	13-17	19-14	20-31	44-54	12-19	17-22	7-19	9
5	10-12	13-4	17-19	32-43	4-11	7-16	3-6	5
4	1-9	1-3	7-16	28-31	1-3	1-6	0	2
3	0	0	6	19-27	0	0		1
2			1-5	12-18				>1

Puntuaciones estándar y percentiles. 7 a 8 años

Tabla normativa para convertir la suma de las puntuaciones directas de las secciones de la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* en el *Índex de necessitats dels suports*

<i>Índex de necessitats dels suports</i>	Suma de las puntuaciones directas de las secciones	Percentil	<i>Índex de necessitats dels suports</i>	Suma de las puntuaciones directas de las secciones	Percentil
138	732	>99	98	392-411	44
133	731	99	97	381-391	42
132	726-730	98	96	371-380	40
131	710-725	98	95	361-370	37
130	709	98	94	353-360	34
129	707-708	97	93	345-352	32
128	696-706	97	92	339-344	30
127	691-695	96	91	331-338	26
126	687-690	96	90	328-330	25
125	686	95	89	312-327	23
124	675-685	94	88	304-311	20
123	673-674	93	87	293-303	19
122	670-672	92	86	280-292	17
121	656-669	92	85	272-279	14
120	639-655	91	83	246-271	13
119	637-638	89	82	228-245	11
118	621-636	88	81	220-227	10
117	613-620	87	80	211-219	9
116	606-612	85	79	209-210	8
115	597-605	84	78	180-208	7
114	586-596	81	77	177-179	6
113	571-585	80	76	165-176	5
112	561-570	79	75	160-164	5
111	556-560	77	74	156-159	4
110	549-555	75	73	153-155	3
109	542-548	71	72	151-152	3
108	532-541	70	71	139-150	3
107	515-531	68	70	138	2
106	502-514	65	69	136-137	2
105	490-501	63	68	130-135	2
104	461-489	61	67	129	1
103	451-460	58	65	111-128	1
102	445-450	55	64	110	<1
101	438-444	53	62	97-109	<1
100	428-437	50	58	96	<1
99	412-427	47			

Tabla normativa para convertir las puntuaciones directas de las secciones de la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* en puntuaciones estándar y percentiles

P. estándar	Sección A	Sección B	Sección C	Sección D	Sección E	Sección F	Sección G	Percentil
	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	
17	108							99
16	97-107	96	108		96	108	108	98
15	90-96	94-95	104-107	108	95	105-107	106-107	95
14	81-89	84-93	96-103		90-94	98-104	100-105	91
13	73-80	77-83	85-95	103-107	79-89	85-97	91-99	84
12	63-72	70-76	79-84	98-102	71-78	71-84	80-90	75
11	52-62	65-69	70-78	90-97	61-70	65-70	72-79	63
10	44-51	57-64	59-69	84-89	50-60	55-64	61-71	50
9	35-43	46-56	52-58	75-83	41-49	46-54	48-60	37
8	28-34	35-45	42-51	68-74	32-40	37-45	38-47	25
7	20-27	25-34	33-41	62-67	20-31	28-36	28-37	16
6	13-19	11-24	24-32	52-61	12-19	22-27	19-27	9
5	9-12	6-10	17-23	45-51	8-11	14-21	14-18	5
4	7-8	1-5	7-16	32-44	7	6-13	6-13	2
3	6	0	2-6	11-31	1-6	5	1-5	1
2	1-5		1	5-10	0	4	0	>1

Puntuaciones estándar y percentiles. 9 a 10 años

Tabla normativa para convertir la suma de las puntuaciones directas de las secciones de la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* en el *Índex de necessitats dels suports*

<i>Índex de necessitats dels suports</i>	Suma de las puntuaciones directas de las secciones	Percentil	<i>Índex de necessitats dels suports</i>	Suma de las puntuaciones directas de las secciones	Percentil
142	732	>99	99	385-394	47
138	730-131	>99	98	381-384	45
136	729	>99	97	372-380	42
134	727-728	99	96	363-371	38
133	726	99	95	352-362	37
131	725	98	94	348-351	34
130	722-724	98	93	333-347	32
129	715-721	97	92	317-332	30
128	713-714	97	91	314-316	26
127	712	96	90	310-313	25
126	707-711	96	89	305-309	22
125	705-706	95	88	298-304	21
124	699-704	94	87	285-297	19
123	678-698	93	86	273-284	16
122	660-677	93	85	263-272	15
121	634-659	91	84	256-262	14
120	621-633	90	83	249-255	13
119	618-620	89	82	236-248	11
118	602-617	88	81	227-235	10
117	597-601	87	80	203-226	9
116	582-596	85	79	187-202	8
115	562-581	84	78	181-186	7
114	558-561	82	77	169-180	6
113	543-557	80	76	165-168	5
112	529-541	78	75	163-164	5
111	506-528	77	74	161-162	4
110	496-505	74	73	160	4
109	488-495	72	72	153-159	3
108	482-487	70	71	145-152	2
107	474-481	68	70	136-144	2
106	453-473	65	69	135	2
105	441-452	63	68	115-134	2
104	433-440	60	67	114	1
103	427-432	58	66	104-113	1
102	420-426	55	64	103	<1
101	402-419	52	62	85-102	<1
100	395-401	50	58	84	<1

Tabla normativa para convertir las puntuaciones directas de las secciones de la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* en puntuaciones estándar y percentiles

P. estándar	Sección A	Sección B	Sección C	Sección D	Sección E	Sección F	Sección G	Percentil
	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	
18	107-108							>99
17	105-106							99
16	102-104	96	108		96	108	108	98
15	96-101	92-95	106-107	108	94-95	106-107	106-107	95
14	82-95	84-91	97-105	106-107	86-93	95-105	94-105	91
13	65-81	78-83	86-96	100-105	73-85	82-94	84-93	84
12	53-64	69-77	72-85	94-99	67-72	70-81	78-83	75
11	44-52	61-68	64-71	89-93	55-66	64-69	67-77	63
10	37-43	52-60	57-63	82-88	45-54	55-63	58-66	50
9	29-36	44-51	48-56	75-81	38-44	46-54	50-57	37
8	21-28	36-43	39-47	67-74	28-37	32-45	41-49	25
7	14-20	23-35	28-38	62-66	20-27	24-31	30-40	16
6	8-13	15-22	24-27	56-61	13-19	16-23	22-29	9
5	3-7	9-14	15-23	49-55	10-12	7-15	17-20	5
4	1-2	1-8	13-14	44-48	7-9	5-6	5-16	2
3	0	0	12	40-43	6	1-4	1-4	1
2			10-11	38	3	0	0	>1

Puntuaciones estándar y percentiles. 11 a 12 años

Tabla normativa para convertir la suma de las puntuaciones directas de las secciones de la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* en el *Índex de necessitats dels suports*

<i>Índex de necessitats dels suports</i>	Suma de las puntuaciones directas de las secciones	Percentil	<i>Índex de necessitats dels suports</i>	Suma de las puntuaciones directas de las secciones	Percentil
142	732	>99	100	344-353	50
138	726-731	>99	99	338-343	47
136	725	>99	98	332-337	44
134	711-724	99	97	322-331	42
133	710	99	96	318-321	40
132	686-709	98	95	304-317	37
131	685	98	94	290-303	34
130	683-684	98	93	280-289	32
129	682	97	92	275-279	30
128	681	97	91	261-274	27
127	677-680	96	90	255-260	25
126	666-676	96	89	243-254	23
125	665	95	88	237-242	21
124	649-664	94	87	236-241	19
123	639-648	93	86	203-213	17
122	622-638	93	85	181-202	16
121	597-621	92	84	172-180	13
120	595-596	90	83	165-171	11
119	584-594	89	81	159-164	10
118	559-583	88	80	148-158	9
117	554-558	87	79	137-147	8
116	540-553	85	78	132-136	7
115	515-539	84	77	122-131	6
114	507-514	82	76	116-121	5
113	485-506	81	75	115	5
112	479-484	78	74	111-114	4
111	468-478	77	73	99-110	4
110	464-467	73	72	93-98	3
109	456-463	71	71	91-92	3
108	440-455	70	70	89-90	2
107	423-439	68	69	88	2
106	418-422	65	68	77-87	2
105	408-417	63	67	76	1
104	395-407	60	66	71-75	1
103	388-394	58	64	70	<1
102	359-387	55	62	69	<1
101	354-358	52	58	68	<1

Tabla normativa para convertir las puntuaciones directas de las secciones de la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* en puntuaciones estándar y percentiles

P. estándar	Sección A	Sección B	Sección C	Sección D	Sección E	Sección F	Sección G	Percentil
	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	
18	103-108	96	108					>99
17	99-102	95	107			108		99
16	94-98	91-94	102-106		95-96	106-107	108	98
15	84-93	84-90	93-101	108	88-94	100-105	106-107	95
14	67-83	78-83	85-92	104-107	80-87	87-99	95-105	91
13	55-66	71-77	74-84	98-103	68-79	70-86	83-94	84
12	43-54	65-70	62-73	91-97	60-67	62-69	73-82	75
11	33-42	56-64	54-61	83-90	49-59	52-61	65-72	63
10	26-32	44-55	48-53	76-82	40-48	45-51	54-64	50
9	18-25	35-43	37-47	68-75	32-39	35-44	43-53	37
8	13-17	25-34	29-36	61-67	24-31	26-34	35-42	25
7	7-11	14-24	22-28	51-60	16-23	16-25	25-34	16
6	3-6	6-13	16-21	46-50	8-15	10-15	17-24	9
5	1-2	1-5	11-15	44-45	3-7	3-9	12-16	5
4	0	0	8-10	30-43	1-2	1-2	1-11	2
3			6-7	17-29	0	0	0	1
2			4-5	12-16				>1

Puntuaciones estándar y percentiles. 13 a 14 años

Tabla normativa para convertir la suma de las puntuaciones directas de las secciones de la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* en el *Índex de necessitats dels suports*

<i>Índex de necessitats dels suports</i>	Suma de las puntuaciones directas de las secciones	Percentil	<i>Índex de necessitats dels suports</i>	Suma de las puntuaciones directas de las secciones	Percentil
140	726	>99	100	353-368	50
136	719-725	>99	99	344-352	47
134	718	99	98	335-343	44
132	708-717	98	97	321-334	40
131	707	98	96	315-320	39
129	704-706	98	95	308-314	37
128	688-703	97	94	295-307	35
127	687	96	93	294	32
126	686	96	92	287-293	30
125	682-685	95	91	278-286	27
124	676-681	94	90	275-277	24
123	668-675	93	89	260-274	23
122	656-667	93	88	255-259	20
121	647-655	92	87	236-254	19
120	645-646	90	86	227-235	17
119	627-644	89	85	225-226	15
118	625-626	88	84	219-224	14
117	615-624	87	83	202-218	12
116	608-614	84	82	199-201	11
115	603-607	82	81	182-198	10
114	566-602	81	80	173-181	9
113	545-565	80	79	164-172	8
112	544	79	78	163	7
111	499-543	77	77	159-162	6
110	484-498	75	76	152-158	5
109	472-483	72	75	106-151	5
108	463-471	70	74	91-105	4
107	447-462	68	73	90	4
106	410-446	65	72	89	3
105	402-409	63	71	86-88	2
104	393-401	61	69	85	2
103	391-392	57	68	55-84	2
102	382-390	55	66	54	1
101	369-381	53	64	44-53	<1
			60	43	<1

Tabla normativa para convertir las puntuaciones directas de las secciones de la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* en puntuaciones estándar y percentiles

P. estándar	Sección	Sección	Sección	Sección	Sección	Sección	Sección	Percentil
	A	B	C	D	E	F	G	
	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	
18								>99
17	108						108	99
16	99-107	96	108			108	107	98
15	87-98	91-95	103-107	108	96	107	104-106	95
14	80-86	81-90	94-102		90-95	95-106	97-103	91
13	65-79	76-80	84-93	102-107	76-89	78-94	88-96	84
12	45-64	66-75	69-83	91-101	65-75	67-77	77-87	75
11	37-44	55-65	55-68	86-90	51-64	59-66	67-76	63
10	28-36	45-54	47-54	77-85	43-50	48-58	61-66	50
9	19-27	32-44	35-46	68-76	35-42	39-47	54-60	37
8	14-18	22-31	28-34	61-67	28-34	32-38	40-53	25
7	10-13	14-21	23-27	49-60	15-27	22-31	30-39	16
6	2-9	7-13	16-22	41-48	9-14	11-21	22-29	9
5	1	1-6	8-15	37-40	4-8	3-10	16-21	5
4	0	0	1-7	28-36	1-3	1-2	1-15	2
3			0	22-27	0	0	0	1
2				21				>1

Puntuaciones estándar y percentiles. 15 a 16 años

Tabla normativa para convertir la suma de las puntuaciones directas de las secciones de la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* en el *Índex de necessitats dels suports*

<i>Índex de necessitats dels suports</i>	Suma de las puntuaciones directas de las secciones	Percentil	<i>Índex de necessitats dels suports</i>	Suma de las puntuaciones directas de las secciones	Percentil
137	678	>99	101	301-338	52
133	676-677	99	100	294-300	50
131	675	98	99	266-293	46
129	667-674	97	98	257-265	45
128	666	97	97	255-256	41
127	649-665	96	96	253-254	39
125	648	96	95	249-253	37
124	637-647	94	94	226-248	34
123	635-636	94	93	221-225	32
122	634	93	92	195-220	309
121	631-633	92	91	180-194	27
120	626-630	90	89	179	24
119	614-625	90	88	175-178	20
118	611-613	88	87	172-174	19
117	603-610	87	86	171	17
116	589-602	84	85	169-170	16
115	564-588	84	84	157-168	14
114	556-563	81	83	155-156	12
113	551-555	80	82	153-154	11
112	549-550	77	81	148-152	10
111	545-548	76	80	144-147	9
110	516-544	75	79	141-143	8
109	508-515	71	78	140	7
108	504-507	70	76	122-139	5
107	502-503	68	75	121	4
106	446-501	66	73	107-120	4
105	398-445	63	72	106	3
104	374-397	61	71	86-105	3
103	366-373	57	69	85	2
102	339-365	55	67	33-84	1
			63	32	<1

Tabla normativa para convertir las puntuaciones directas de las secciones de la *Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents* en puntuaciones estándar y percentiles

P. estándar	Sección	Sección	Sección	Sección	Sección	Sección	Sección	Percentil
	A	B	C	D	E	F	G	
	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	P. directa	
18								
17	93-102	94-96	99		96	105-108	108	99
16	89-92	88-93	97-98	108	95	101-104	104-107	98
15	87-88	86-87	95-96	106-107	85-94	96-100	103	95
14	83-86	83-85	86-94	104-105	82-84	89-95	96-102	91
13	63-82	77-82	80-85	98-103	79-81	81-88	91-95	84
12	39-62	68-76	67-79	91-97	67-78	71-80	79-90	75
11	27-38	57-67	51-66	87-90	46-66	50-70	64-78	63
10	15-26	34-56	33-50	74-86	34-45	35-49	50-63	50
9	11-14	22-33	24-32	65-73	25-33	27-34	40-49	37
8	7-10	13-21	21-23	52-64	17-24	22-26	34-39	25
7	4-6	8-12	16-20	44-51	15-16	16-21	29-33	16
6	1-3	4-7	13-15	40-43	12-14	11-15	20-28	9
5	0	1-3	10-12	27-39	10-11	7-10	13-19	5
4		0	9	25-26	8-9	6	11-12	2
3			4-8	12-24	3-7	0-5	0-10	1
2								

Anexo 7

Prueba post hoc Games-Howell por secciones
según la edad

Prueba post hoc para las puntuaciones en las secciones según la variable edad

SECCIÓN A

	5-6 años	7-8 años	9-10 años	11-12 años	13-14 años	15-16 años
5-6 años		.897	.030*	<.001*	<.001*	<.001*
7-8 años			.278	<.001*	.001*	<.001*
9-10 años				.004*	.239	.011*
11-12 años					.935	.961
13-14 años						.682
15-16 años						

SECCIÓN B

	5-6 años	7-8 años	9-10 años	11-12 años	13-14 años	15-16 años
5-6 años		1.000	.991	.018*	.124	.030*
7-8 años			.993	.013*	.112	.027*
9-10 años				.076	.312	.078
11-12 años					1.000	.948
13-14 años						.915
15-16 años						

SECCIÓN C

	5-6 años	7-8 años	9-10 años	11-12 años	13-14 años	15-16 años
5-6 años		1.000	.432	<.001*	.015*	<.001*
7-8 años			.517	<.001*	.019*	<.001*
9-10 años				.033*	.483	.022*
11-12 años					.983	.883
13-14 años						.660
15-16 años						

SECCIÓN D

	5-6 años	7-8 años	9-10 años	11-12 años	13-14 años	15-16 años
5-6 años		.901	.969	.449	.793	.388
7-8 años			1.000	.033*	.218	.079
9-10 años				.055	.310	.114
11-12 años					1.000	.987
13-14 años						.963
15-16 años						

SECCIÓN E

	5-6 años	7-8 años	9-10 años	11-12 años	13-14 años	15-16 años
5-6 años		1.000	.786	.015*	.521	.240
7-8 años			.784	.012*	.514	.235
9-10 años				.328	.991	.788
11-12 años					.866	1.000
13-14 años						.978
15-16 años						

SECCIÓN F

	5-6 años	7-8 años	9-10 años	11-12 años	13-14 años	15-16 años
5-6 años		.998	.864	.001*	.247	.024*
7-8 años			.976	.003*	.416	.049*
9-10 años				.050	.834	.190
11-12 años					.787	1.000
13-14 años						.825
15-16 años						

SECCIÓN G

	5-6 años	7-8 años	9-10 años	11-12 años	13-14 años	15-16 años
5-6 años		1.000	1.000	.685	1.000	.966
7-8 años			.993	.406	.999	.888
9-10 años				.747	1.000	.985
11-12 años					.749	.999
13-14 años						.977
15-16 años						

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05

Anexo 8

Prueba post hoc de Tukey por secciones
según el grado de discapacidad

Prueba post hoc HSD de Tukey para las puntuaciones en las secciones según la variable grado de discapacidad intelectual

SECCIÓN A

	33-64%	65-74%	>75%
33-64%		<.001*	<.001*
65-74%			<.001*
$\geq 75\%$			

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05

SECCIÓN B

	33-64%	65-74%	>75%
33-64%		<.001*	<.001*
65-74%			<.001*
$\geq 75\%$			

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05

SECCIÓN C

	33-64%	65-74%	>75%
33-64%		<.001*	<.001*
65-74%			<.001*
$\geq 75\%$			

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05

SECCIÓN D

	33-64%	65-74%	>75%
33-64%		<.001*	<.001*
65-74%			<.001*
$\geq 75\%$			

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05

SECCIÓN E

	33-64%	65-74%	>75%
33-64%		<.001*	<.001*
65-74%			<.001*
$\geq 75\%$			

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05

SECCIÓN F

	33-64%	65-74%	>75%
33-64%		<.001*	<.001*
65-74%			<.001*
$\geq 75\%$			

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05

SECCIÓN G

	33-64%	65-74%	>75%
33-64%		<.001*	<.001*
65-74%			<.001*
$\geq 75\%$			

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05

Anexo 9

Prueba post hoc Games-Howell por secciones
según la modalidad de escolarización

Prueba post hoc Games-Howell para las puntuaciones en las secciones según la variable modalidad de escolarización

SECCIÓN A

	Ordinaria	Especial	Compartida
Ordinaria		<.001*	.188
Especial			.032
Compartida			

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05

SECCIÓN B

	Ordinaria	Especial	Compartida
Ordinaria		<.001*	.003*
Especial			.967
Compartida			

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05

SECCIÓN C

	Ordinaria	Especial	Compartida
Ordinaria		<.001*	<.001*
Especial			.453
Compartida			

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05

SECCIÓN D

	Ordinaria	Especial	Compartida
Ordinaria		<.001*	<.001*
Especial			.002*
Compartida			

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05

SECCIÓN E

	Ordinaria	Especial	Compartida
Ordinaria		<.001*	.001*
Especial			.998
Compartida			

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05

SECCIÓN F

	Ordinaria	Especial	Compartida
Ordinaria		<.001*	.086
Especial			.202
Compartida			

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05

SECCIÓN G

	Ordinaria	Especial	Compartida
Ordinaria		<.001*	<.001*
Especial			.927
Compartida			

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05

Anexo 10

Descripción de la muestra participante

Descripción de la muestra del rango de 5 a 6 años

		Hombre (<i>n</i> = 121)			Mujer (<i>n</i> = 70)		
		Ed. Ordinaria	Ed. Especial	Ed. Compartida	Ed. Ordinaria	Ed. Especial	Ed. Compartida
<i>n</i>		73	45	3	39	27	4
CI	<25	1	-	-	-	4	-
	25-39	6	6	-	3	1	2
	40-55	16	6	-	7	3	1
	55-70	17	8	1	11	2	-
	Sin datos	33	25	2	18	17	1
% de discapacidad	33-64%	39	17	1	18	7	1
	65-74%	19	8	1	10	4	12
	>75%	6	12	1	3	13	2
	Sin datos	9	8	-	8	3	-
Etapa	Infantil	55	32	1	23	23	3
	Primaria	18	13	2	16	4	1
	Sin datos	-	-	-	-	-	-

Descripción de la muestra del rango de 7 a 8 años

		Hombre (<i>n</i> = 119)			Mujer (<i>n</i> = 73)		
		Ed. Ordinaria	Ed. Especial	Ed. Compartida	Ed. Ordinaria	Ed. Especial	Ed. Compartida
<i>n</i>		76	39	4	43	27	3
CI	<25	1	2			2	
	25-39	6	2		2	3	
	40-55	19	4	1	9	6	2
	55-70	24	5	1	12	1	
	Sin datos	26	26	2	20	15	1
% de discapaci dad	33-64%	39	13	2	22	9	1
	65-74%	15	8		14	6	1
	>75%	5	16	2	5	9	1
	Sin datos	17	2		3	2	
Etapa	Infantil	2	5		1	4	
	Primaria	74	34	4	43	21	3
	Sin datos					1	

Descripción de la muestra del rango de 9 a 10 años

		Hombre (<i>n</i> = 116)			Mujer (<i>n</i> = 65)		
		Ed. Ordinaria	Ed. Especial	Ed. Compartida	Ed. Ordinaria	Ed. Especial	Ed. Compartida
	<i>n</i>	71	42	3	39	24	2
CI	<25	3	2			1	
	25-39	4	3		1	4	
	40-55	11	5	2	11	8	
	55-70	29	7		12	1	
	Sin datos	24	25	1	15	10	2
% de discapaci dad	33-64%	37	19	1	15	12	2
	65-74%	9	7	1	11	4	
	>75%	10	13		2	8	
	Sin datos	15	3	1	11		
Etapa	Infantil		1			2	
	Primaria	71	41	3	39	22	2
	Sin datos						

Descripción de la muestra del rango de 11 a 12 años

		Hombre (<i>n</i> = 120)			Mujer (<i>n</i> = 64)		
		Ed. Ordinaria	Ed. Especial	Ed. Compartida	Ed. Ordinaria	Ed. Especial	Ed. Compartida
	<i>n</i>	65	52	3	41	22	1
CI	<25	1	1			3	
	25-39	4	7		2	1	
	40-55	15	6	1	9	3	
	55-70	23	10		15	4	
	Sin datos	22	28	2	15	11	1
% de discapaci dad	33-64%	37	23	2	20	6	
	65-74%	10	9		7	6	
	>75%	7	18	1	6	8	1
	Sin datos	11	2		8	2	
Etapa	Infantil		3			1	
	Primaria	54	37	3	30	14	1
	Secundaria	11	12		11	7	
	Sin datos						

Descripción de la muestra del rango de 13 a 14 años

		Hombre (<i>n</i> = 76)			Mujer (<i>n</i> = 46)		
		Ed. Ordinaria	Ed. Especial	Ed. Compartida	Ed. Ordinaria	Ed. Especial	Ed. Compartida
	<i>n</i>	37	38	1	29	15	2
CI	<25		5				
	25-39	1	5			2	1
	40-55	5	4		4	4	
	55-70	12	3	1	15	2	
	Sin datos	19	21		10	7	1
% de discapaci dad	33-64%	17	12	1	13	7	1
	65-74%	10	11		9	1	1
	>75%	6	15		3	7	
	Sin datos	4			4		
Etapa	Infantil		2			1	
	Primaria	3	9		3	1	
	Secundaria	34	24	1	26	10	2
	Sin datos		3			3	

Descripción de la muestra del rango de 15 a 16 años

		Hombre (<i>n</i> = 51)			Mujer (<i>n</i> = 27)		
		Ed. Ordinaria	Ed. Especial	Ed. Compartida	Ed. Ordinaria	Ed. Especial	Ed. Compartida
	<i>n</i>	23	26	2	9	17	1
CI	<25		4				
	25-39	1	5		1	3	
	40-55	3	6	1	3	6	
	55-70	9	2	1	1	2	
	Sin datos	10	9		4	6	1
% de discapaci dad	33-64%	12	11		3	7	
	65-74%	6	4	1	3	4	1
	>75%	2	11		1	6	
	Sin datos	3		1	2		
Etapa	Primaria	1	4		1	4	
	Secundaria	22	20	2	8	12	1
	TVA					1	
	Sin datos		2				