

Especialización en Gestión de Servicios
para la Discapacidad
Trabajo Final Integrador

Autora: María Laura Perdriel

**PERFIL DE NECESIDADES DE APOYO DE PERSONAS
ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL
CONCURRENTES A UN CENTRO DE
DÍA EN LA CIUDAD DE LA PLATA**

2014

Citar como: Perdriel, M. L. (2014). Perfil de necesidades de apoyo de personas adultas con discapacidad intelectual concurrentes a un Centro de Día en la ciudad de La Plata. [Trabajo Final de Especialización, Universidad ISALUD]. RID ISALUD.

**Especialización en GESTIÓN DE SERVICIOS PARA
LA DISCAPACIDAD**

**Perfil de necesidades de apoyo de personas adultas con
discapacidad intelectual concurrentes a un Centro de Día en
la ciudad de La Plata**

Alumna: María Laura Perdriel

Cohorte: 2012-2013

Buenos Aires, Julio, 2014

Nº de Inventario: Signatura Topog.:
--

Índice

1.Resumen	3
2.Introducción	4
3.Problema	5
3.1Objetivos	6
4.Marco Conceptual	7
4.1 Hacia un nuevo concepto de las Personas con Discapacidad.	7
4.2. Los derechos de la personas con discapacidad en Argentina	10
4.3 Modalidad prestacional: Centro de Día.	13
4.4 Conceptos de las Personas con Discapacidad Intelectual	14
4.5 Modelo de Apoyos y SIS	18
5.Desarrollo	22
5.1. Guión metodológico	22
5.2 Análisis e interpretación de datos	26
6.Conclusiones	42
7. Bibliografía	46
7. Anexo I: Escala de Intensidad de Apoyo	48
7. Anexo II: Perfil de Intensidad de Apoyo	56
7. Anexo III: Perfil e Índice de Intensidad de Apoyo	58

1. Resumen

La nueva concepción de Discapacidad Intelectual de 1992, y sus posteriores conceptos, generó el cambio del paradigma de prestación de servicios sociales, educativos y de salud.

Surgió así el paradigma de apoyo, que cree firmemente en la capacidad de la persona y promueve su autonomía. Este nuevo paradigma es el modelo más vigente y extendido en la concepción y aplicación de prácticas de intervención a las personas con discapacidad en nuestra época.

Desde este nuevo planteamiento cobra vital importancia el concepto de *apoyo* que le da nombre.

Por ello, este trabajo analiza las necesidades de apoyos que requieren las personas con discapacidad intelectual adultas, concurrentes a un Centro de Día en la ciudad de La Plata (localidad de City Bell), durante el año 2013.

Se utiliza como herramienta de estudio la Escala de Intensidad De Apoyos (SIS), la cual es una escala multidimensional, diseñada por J. R. Thompson y cols, en el año 2004, con el objetivo de evaluar las necesidades de apoyo de la persona con discapacidad, para realizar una determinada tarea en un contexto específico.

De esta manera, el trabajo tiene como finalidad aportar conocimiento a las organizaciones, instituciones y a los profesionales que trabajan con dicha población, en relación a nuevas formas de evaluación y planificación de los servicios brindados, como así también de las alternativas para la asignación de recursos disponibles de la mejor manera posible.

2. INTRODUCCIÓN

Las necesidades de apoyo de las Personas con Discapacidad Intelectual es un tema de gran importancia en la actualidad ya que ha generado un cambio de paradigma sostenido desde un enfoque social, que ha repercutido en el criterio diagnóstico, en el marco legal y en el nivel organizacional. Transformando a su vez la manera de crear, planificar y organizar los servicios y programas dirigidos a las personas con discapacidad intelectual.

De esta forma los servicios de atención, que anteriormente brindaban salud y seguridad a las personas con discapacidad, considerándolas como objetos de beneficencia, actualmente han evolucionado hacia una concepción basada en los derechos y capacidades de las personas con discapacidad, en el empoderamiento de tomar sus propias decisiones, con los apoyos que sean necesarios para favorecer el funcionamiento individual, y lograr así su participación e inclusión en la comunidad.

El presente trabajo analiza las necesidades de apoyo que presentan las personas con discapacidad intelectual adultas concurrentes de un centro de día en la ciudad de La Plata durante el año 2013.

Se implementa como herramienta metodológica un instrumento estandarizado como la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) creada por J. R. Thompson y adaptada a la lengua española en el año 2004 por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), con el objetivo de identificar y medir las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad de la organización anteriormente mencionada.

El trabajo también ofrece a las organizaciones que prestan servicios a las personas con discapacidad intelectual adultas, una nueva manera de pensar en los recursos, programas y proyectos que deben llevarse a cabo, proporcionando información para determinar y dar informe sobre el perfil de necesidades de apoyo de una población específica.

3. PLANTEAMIENTO DEL TEMA

Las necesidades de apoyo de las Personas con Discapacidad Intelectual adultas concurrentes a un Centro de Día, es un tema de vital importancia, dado que las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad, cuando no se les proporcionan los apoyos necesarios que les permitan participar de su propia vida, tomar sus propias decisiones e incluirse en la vida comunitaria y así mejorar su calidad de vida.

Por lo tanto, un adecuado abordaje consiste en intervenir o proveer servicios y apoyos que se centren en la conducta adaptativa¹ y en la participación social. Si bien es un término que todos conocemos, conviene precisar a qué nos referimos cuando hablamos de él. El Sistema de 2002 define los apoyos como *"recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses, y el bienestar personal, que mejoran el funcionamiento individual"*². De esta definición cabe destacar cuatro aspectos clave de los apoyos: (1) hacen referencia a recursos y estrategias; (2) permiten que las personas accedan a recursos, información y relaciones en ambientes integrados; (3) favorecen la integración y el crecimiento y desarrollo personal; y (4) pueden evaluarse en función de sus resultados. El apoyo, en definitiva, lo que pretende es acompañar al individuo en su vida, basándose en sus capacidades y no en sus limitaciones, para, a partir de sus potencialidades, ofrecerle oportunidades y facilitarle la consecución de altas cotas de normalización (Martorell, 1994).

De este modo, el interés principal del paradigma de apoyo queda recogido en la pregunta: *"¿qué apoyos son necesarios para ayudar a las personas a participar en su comunidad, asumir roles valorados socialmente, y experimentar una mayor satisfacción y realización?"*(Thompson et al., 2002).

En definitiva, lo que pretende es acompañar al individuo, para que pueda participar de su propia vida, y tomar sus propias decisiones, tomando en cuenta sus

¹ "el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria" (Luckasson y cols. 2002, p. 73).

² Verdugo A, otros; "Bases para el desarrollo de un modelo de evaluación de PCDI adultas que viven en servicios residenciales" cap. Paradigma de Apoyo, INICO, 2009

capacidades y no en sus limitaciones. De este modo, uno de los problemas que se pretende en este trabajo es analizar cuáles son las necesidades de apoyo que manifiestan las Personas con Discapacidad Intelectual adultas concurrentes de un Centro de Día en la ciudad de La Plata (localidad de City Bell) durante el año 2013.

El presente trabajo pretende aportar conocimiento acerca de las necesidades de apoyo de las personas con Discapacidad Intelectual adultas que concurren a un Centro de Día para posteriormente adaptar el servicio en base a dichas necesidades, y aportar a otras instituciones una nueva forma para desarrollar propuestas de evaluación e intervención desde una perspectiva centrada en las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual.

Objetivo general

- Analizar el perfil de necesidades de apoyo de las Personas con Discapacidad Intelectual adultas, concurrentes de un Centro de Día en la ciudad de La Plata (localidad de City Bell), durante el año 2013.

Objetivos específicos

- Identificar la intensidad de necesidades de apoyos en relación a los parámetros de frecuencia que requieren las Personas con Discapacidad Intelectual adultas en actividades de la vida cotidiana concurrentes de un Centro de Día en la ciudad de La Plata (localidad de City Bell), durante el año 2013.
- Identificar la intensidad de los apoyos en relación al tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo que requieren las Personas con Discapacidad Intelectual adultas en actividades de la vida cotidiana concurrentes de un Centro de Día en la ciudad de La Plata (localidad de City Bell), durante el año 2013.
- Describir la intensidad y patrón de necesidades de apoyo de concurrentes de un Centro de Día en la ciudad de La Plata (localidad de City Bell), durante el año 2013.

4 MARCO TEORICO Y CONCEPTUAL

En este trabajo se desarrollarán elementos conceptuales que permitan entender la importancia de conocer las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual concurrentes a un Centros de Día.

En el marco conceptual se desarrollará información acerca de:

- Concepto de personas con discapacidad
- Marco legal
- Centro de Día
- Personas con Discapacidad Intelectual
- Apoyos y SIS

4.1 Enfoques sobre el concepto de Discapacidad.

En los últimos años las Personas con Discapacidad Intelectual adultas han transformado la mirada social hacia un concepto constituido por las posibilidades de una vida digna y equitativa desde la inclusión, el apoyo, la autodeterminación y las capacidades para desarrollarse como personas autosuficientes.

Sin embargo anteriormente, eran otros los paradigmas que reinaban para las Personas con Discapacidad Intelectual adultas. En la edad media se los consideraban seres diabólicos que no merecían vivir. A partir de la segunda guerra mundial cambia la mirada social considerándolos personas que debían ser rehabilitadas para poder participar en la comunidad. También términos como imbéciles, débiles, y anormales eran los aceptados socialmente en ese tiempo.

Agustina Palacios (2008) hace referencia a tres modelos o paradigmas de la discapacidad en diferentes momentos históricos.

El Modelo Tradicional o de Prescindencia presenta dos submodelos, el Eugenésico y el de Marginación. El primero, situado en la antigüedad clásica, en donde se creía que las causas de la discapacidad eran religiosas, debido a un castigo de los dioses como resultado de algún pecado cometido por los padres y por lo tanto no

merecían la pena vivir. En esa época se llevaba a las personas con discapacidad al infanticidio (prácticas eugenésicas).

El segundo submodelo es el de Marginación, situado en la época de la Edad Media, si bien las causas seguían siendo religiosas, había una mirada de compasión, temor o rechazo por considerarlos objetos de maleficios o advertencia de un peligro; donde la respuesta social era la exclusión, y solo se les permitía vivir como seres pobres, mendigos o como objeto de burla.

En ambos submodelos se consideraba que las Personas con Discapacidad no aportaban nada a la sociedad, demandando en consecuencia un gasto económico innecesario.

El Modelo Rehabilitador o médico, surge en el siglo XX luego de la segunda guerra mundial, donde las causas de la discapacidad ya no eran religiosas sino científicas. Por lo tanto, hacía referencia a una situación de salud, considerándolas personas enfermas que debían ser curadas. Es así que las personas con discapacidad dejaban de ser "inútiles" para la comunidad, siempre y cuando sean rehabilitados. De este modo el Estado comenzó a hacerse cargo, y a brindar asistencia social a las Personas con Discapacidad a través de Instituciones, Escuelas Especiales y Trabajos Protegidos con el objetivo de integrarlos a la sociedad.

Si bien dicho Modelo ha traído avances importantes desde lo legal, continuaba teniendo características similares con el modelo anterior, siendo que aún no se los trataba como sujetos, sino como objetos sin poder participar y tomar las decisiones de su propia vida. Todavía es el profesional de la salud quien sigue tomando las decisiones por ellos, generando en consecuencia una relación asimétrica del saber.

Desde el punto de vista clasificatorio, la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 1980 publicó una versión que intentaba ser una clasificación de la discapacidad, conocida como La CIDDM (clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías). Las mismas presentaban las siguientes características:

1-Las Deficiencias: como lo que presentan en lo corporal, fisiológico u orgánico.

2-las Discapacidades: entendidas como las restricciones en la actividad de un individuo debido a cualquier deficiencia

3-las Minusvalías, entendidas como situaciones desventajosas, derivadas de Deficiencias o Discapacidades, que limitan o impiden participar o desempeñar roles sociales en niveles considerados normales (socializada)

La CIDDM intentaba ser una herramienta estadística, de investigación, clínica, de educación, y favorecer políticas sociales partiendo de un enfoque lineal, basado en las consecuencias de la enfermedad hacia la siguiente progresión:

Enfermedad → Deficiencia → Discapacidad → Minusvalía

Si bien esta aproximación a una clasificación de la discapacidad fue experimental, se propusieron avances significativos al incorporar el entorno físico y social como factores importantes en la Discapacidad y Deficiencias.

Sin embargo, a fines de los años setenta surge un movimiento de Personas con Discapacidad, que reclamaban una vida digna e independiente, y este paradigma ya no respondía a la problemática social de esta población. Es así que surge el tercer modelo al que hace referencia Agustina Palacios conocido como el Modelo Social.

Dicho Modelo produce un cambio significativo en la manera en que la sociedad se relaciona con las personas con discapacidad. Se enfoca en las propias capacidades del individuo, en sus destrezas personales, en las posibilidades de realizar actividades partiendo de sus intereses y de su capacidad de elegir.

A diferencia del modelo anterior, en el Modelo social, es la sociedad la que debe adaptarse a las necesidades de todos, no solo de las personas con discapacidad. Comienza así a valorarse la diversidad funcional, la inclusión, el derecho de tomar sus propias decisiones y participar en la comunidad. Alegando que las causas de discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino sociales. Y que las mismas pueden generar barreras ante la interacción con el ambiente en el que participan, ya sea en las áreas de educación, trabajo, ocio y tiempo libre, como otras.

Por consiguiente es bajo este modelo en que la OMS modifica la CIDDM a una nueva clasificación aprobada en el 2001 como "Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud" (CIF). De esta manera surgen cambios en los términos, tales como: *Discapacidad* el cual fue reemplazado por *actividad* y las circunstancias negativas se describen como *limitaciones en la actividad*, el término *Minusvalía* se reemplazó por el de *participación* y las circunstancias negativas en esta dimensión se describen como *restricciones de la participación*. Es así que la discapacidad no es algo que radique en la persona como consecuencia de una deficiencia, sino que se considera como el resultado de la interacción entre la persona

y su entorno, la cual puede proporcionar un ambiente facilitador o, por el contrario, presentar obstáculos que le impidan participar de su propia vida.

Por lo tanto en la CIF los términos *funcionamiento* y *discapacidad* son concebidos como resultantes de la interacción activa entre los estados de salud y los factores contextuales, presentando un enfoque bio.psicoso-social y ecológico.

De esta manera es que comienza a cambiar no solo la mirada social sino también las leyes, la clasificación de las personas con discapacidad, y los abordajes. Ya no desde la mirada de beneficencia y exclusión, sino desde una mirada de vida digna, de inclusión, de aceptación a la diferencia, y del derecho a participar plenamente en todas las actividades económicas, políticas, sociales y culturales. Por lo tanto, es precisamente en este paradigma donde nos ubicamos para el análisis de la intensidad de los apoyos que requieren las Personas con Discapacidad Intelectual adultas concurrentes a un centro de día.

4.2 Los derechos de la personas con discapacidad en Argentina

En un principio, como ya se mencionó en este trabajo, la discapacidad era pensada como una cuestión que concernía exclusivamente a las personas afectadas, quienes, con asistencia y protección, podían rehabilitarse a fin de adaptarse al medio y lograr la integración social.

De esta manera es que comienza el Estado a formular políticas que respondan a las demandas de las personas con discapacidad. Es así que en el año 1981 surge la Ley 22.431 Sistema integral de protección de los discapacitados y dos años después se dicta el decreto 498/83, reglamentario de la ley que establece: la definición de discapacidad³, el certificado de discapacidad, y legisla sobre salud, rehabilitación, educación, trabajo y accesibilidad al medio físico. Con el objetivo de brindar un sistema de protección integral que permita disminuir las desventajas que presentan las

³ Ley 22.431 art 2 *“Entiéndase por persona con discapacidad, a los efectos de la presente norma, a toda persona que padezca una alteración funcional permanente, transitoria o prolongada, física, sensorial o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su adecuada integración familiar, social o laboral.”*

personas con discapacidad, a través de servicios especializados que logren participar de manera activa en la comunidad como cualquier persona.

Aquella ley obligaba al Estado a brindar atención a aquellas personas que por su situación económica no contaban con cobertura⁴ Si bien mediante esta ley el Estado tenía la obligación de brindar atención a aquellas personas que por su situación económica no contaban con cobertura, en la práctica esto no se hacía o se hacía de forma parcial.

Por lo tanto, ante la necesidad de organizar las prestaciones y crear un financiamiento en el ámbito de la seguridad social, surge en 1997 la ley 24.901 Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad (actualmente conocido como el Sistema Único de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad). La presente ley pretende ofrecer una atención y cobertura integral para todas las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objetivo de lograr una integración plena a la vida social de todas las personas con discapacidad.

Dicha ley define a las personas con discapacidad como *"toda aquella que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, motora, sensorial o mental y que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables su integración familiar, social, educacional o laboral"*.

De esta manera, a diferencia de la ley 22.431, son las obras sociales las que tendrán a su cargo de manera obligatoria la cobertura total de las prestaciones básicas que necesiten las personas con discapacidad. Y solamente Aquellas personas con discapacidad que no estén incluidas dentro del sistema de las obras sociales estarán cubiertas por el Estado.

Las prestaciones que se brindan en la ley 24.901 son: de Rehabilitación, terapéuticas educativas (comprende escolaridad, capacitación laboral, formación

⁴ Ley 22.431 ARTICULO 4. - El Estado, a través de sus organismos, prestará a las personas con discapacidad no incluida dentro del sistema de las obras sociales, en la medida que aquellas o las personas de quienes dependan no puedan afrontarlas, los siguientes servicios: a) Rehabilitación integral, entendida como el desarrollo de las capacidades de la persona discapacitada. b) Formación laboral o profesional. c) Préstamos y subsidios destinados a facilitar su actividad laboral o intelectual. d) Regímenes diferenciales de seguridad social. e) Escolarización en establecimientos comunes con los apoyos necesarios previstos gratuitamente, o en establecimientos especiales cuando en razón del grado de discapacidad no puedan cursar la escuela común. f) Orientación o promoción individual, familiar y social.

laboral y otros) y prestaciones asistenciales. Es una ley que busca la universalidad, la cobertura integral, la calidad, y el uso eficiente de los recursos. Si bien en la práctica se evidencian ciertas limitaciones, no es el tema que pretende abarcar este trabajo.

A pesar de los avances legislativos para las personas con discapacidad, surge alrededor del año 2001, una problemática social, acerca de los Tratados de Derechos Humanos⁵, que si bien dicha población estaban incluidos, en muchos casos, las normas no se aplicaban, o se aplicaban de manera diferente (desventajosa) para este grupo social.

Es así que en el año 2006 surge la Ley Nº 26378 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y protocolo facultativo. define a la discapacidad como *"aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás"* Es decir que la causa de la discapacidad (entendida como desventaja) no está ya en el individuo con deficiencias sino en la sociedad. La aprobación de la Convención deja claro que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos y que las personas con discapacidad no son "objeto" de políticas caritativas o asistenciales, sino que son "sujetos" de derechos humanos.

María Silvia Villaverde (2010) hace referencia a la Convención señalando que *"Las personas con discapacidad necesitan, en muchos casos, un apoyo social apropiado, entendiéndose por tal, el que se centra en las capacidades (más que en las deficiencias) y en la eliminación de los obstáculos del entorno, propiciando de ese modo el acceso y la inclusión activa en el sistema general de la sociedad (medio físico y cultural, justicia, vivienda y transporte, servicios sociales y sanitarios, oportunidades de educación y trabajo, vida cultural, social, gremial y política, deportes, recreación.)"*⁶

De esta manera se evidencia el cambio de paradigma en cuanto a los derechos de las personas con discapacidad, pues ya no se los considera como objetos, sino como sujetos con derechos y obligaciones igual a cualquier ciudadano, valorándose la

⁵ LEY NACIONAL Nº 25280 Aprobación de la CONVENCION INTERAMERICANA SOBRE ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN CONTRA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, Julio de 2000.

⁶ María Silvia Villaverde La nueva Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU), Derechos civiles y políticos de las personas con discapacidad

participación e inclusión en todas las áreas de su vida cotidiana a través de los apoyos que sean necesarios, permitiendo que sean ellos los protagonistas de su propia vida.

En definitiva la Convención no crea nuevos derechos, sino que fortalece los reconocidos en todos los instrumentos internacionales de derechos humanos, al expresarlos de una manera que comprenda las necesidades y situaciones de las personas con discapacidad.

4.3 Centro de Día.

La ley 24.901 define a la prestación de Centro de Día como: *"el servicio que se brindará al niño, joven o adulto con discapacidad severa o profunda, con el objeto de posibilitar el más adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades"*.

Sin embargo en la realidad actual en función de la demanda que presentan hoy los Centros de Día, no todas las personas con discapacidad que concurren presentan discapacidades severas y/o profundas. Por lo tanto, hay que adecuar la oferta de servicio en base a las necesidades de apoyo de las personas que allí concurren.

Es de gran importancia conocer los Centros de Día, ya que es el contexto donde se encuentran las personas que se analizan en este trabajo. El mismo se enfoca en las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual concurrentes a un Centro de día. Por lo tanto los servicios deben centrarse en el paradigma actual de los apoyos y en la Calidad de Vida de las personas con discapacidad, ya no desde puertas hacia dentro, sino abrir sus escenarios hacia la comunidad y centrarse en las necesidades personales, no desde el déficit o limitación, sino desde los tipos de apoyo que requieren para participar en los diferentes contextos significativos de su vida y brindar servicios de calidad⁷.

Es decir que los Centros de día deben pensar a la persona con discapacidad desde una perspectiva ecológica, teniendo en cuenta la interacción persona-ambiente y

⁷ Cuando hablamos de Calidad Schalock y Verdugo hacen referencia a la capacidad de mejora de un sistema o de una organización.

como influyen estos, en su funcionamiento y en las posibilidades de generar cambios tanto a nivel individual como social. Por eso Schalock (1997) refiere que si se brindan los apoyos adecuados, la calidad de vida de las personas se incrementa significativamente.

Por lo tanto los servicios deben estar orientados a brindar apoyos individualizados teniendo en cuenta las diferencias y particularidades únicas de cada persona, y así permitir la participación en la comunidad la inclusión y la equidad a nivel social y por consiguiente una mejor calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que concurren al Centro de Día.

En relación a las prestaciones que se brindan es de vital importancia tener en cuenta los art 25 de Salud y 26 de habilitación y rehabilitación de la convención, que hace referencia a: *'Los Estados Partes deben proporcionar medidas efectivas que permitan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida'*. Es por eso que es importante conocer o analizar cuales son las necesidades de apoyo que manifiestan las personas con discapacidad intelectual concurrentes a un Centro de Día, que les permita participar de las actividades significativas para su vida.

4.4 Conceptos de las Personas con Discapacidad Intelectual

Este trabajo pretende describir la intensidad de los apoyos que requieren las personas con discapacidad intelectual adultos, motivo por el cual es de gran importancia indagar sobre esta población. Entendiendo que esta es, un tipo de discapacidad dentro de un amplio abanico donde se incluyen otros tipos de discapacidades como motrices, sensoriales, viscerales entre otros, y que las intervenciones están relacionadas con las habilidades, intereses y necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual, lo cual a su vez es diferente de acuerdo al tipo de discapacidad que presente.

Han existido a lo largo de la historia diferentes conceptualizaciones sobre la manera de pensar de las personas con discapacidad intelectual que han ido cambiando y modificándose con el tiempo. En un principio se centraban en el déficit de la persona, con lo cual lo único que importaba era el coeficiente intelectual de la misma.

En la actualidad no se evalúa la discapacidad intelectual sólo a través de su coeficiente intelectual sino que se valoran por las capacidades y funcionamiento en todas sus actividades, relacionando de esta manera los apoyos recibidos a lo largo de su vida que permiten enfrentar los desafíos surgidos en todas las etapas, con el fin de favorecer la participación e inclusión en la comunidad.

Es así que en el año 2007 la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) cambió su nombre al de Asociación Americana de Discapacidad Intelectual (AIDD), definiendo la discapacidad intelectual como la: *"Aquella caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa⁸ manifestada en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años"* (Luckasson y cols., 2002, p. 8). Esta definición hace referencia a 5 premisas importantes:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes en los que se desenvuelve de los iguales en edad y cultura.

2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.

3. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.

4. Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.

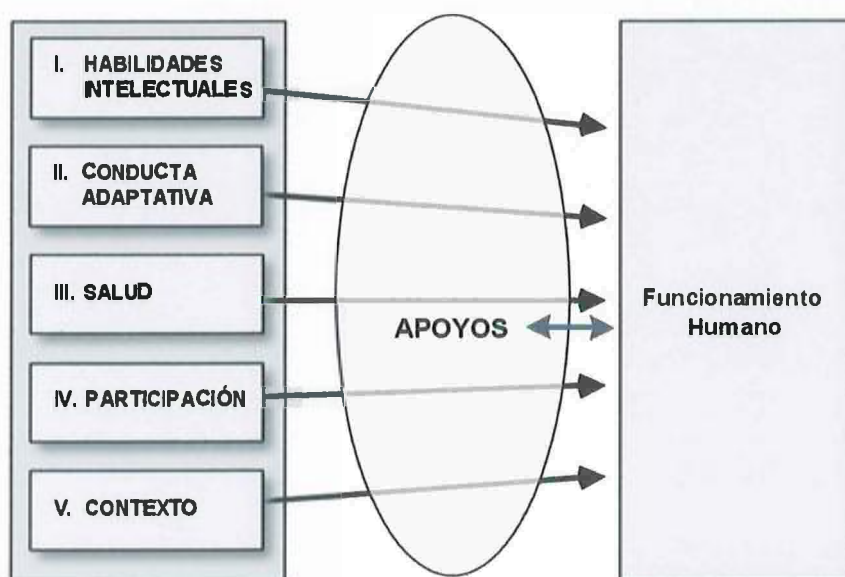
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

De esta manera lo que plantea la AIDD es un modelo multidimensional y ecológico, ya que se centra en la participación, deseos, intereses y capacidades de las personas con discapacidad intelectual. Centra el eje en la interacción de las personas en sus cinco dimensiones (funcionamiento intelectual, conducta adaptativa, salud, contexto, e participación, interacción y roles sociales). Debido a que es el entorno el que determina lo que la persona hace, dónde lo hace, cuándo lo hace y con quién lo

⁸ El conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria" (Luckasson y cols. 2002, p. 73). Las limitaciones en la conducta adaptativa afectan tanto a las actividades de la vida diaria como a la habilidad para responder a cambios y demandas ambientales.

hace, incluye tanto factores ambientales como personales que permiten conocer la historia personal del individuo, y de acuerdo a los resultados de esa interacción, evaluar cuáles son los apoyos que necesita, para mejorar así el funcionamiento de las personas dentro los ambientes en los que se desenvuelven, y lograr una mejor calidad de vida de la Personas con discapacidad Intelectual.

A continuación se presenta un cuadro en donde se definen los apoyos. Entendiendo a estos como los "recursos y estrategias destinados a promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal que mejoran el funcionamiento individual"; funcionamiento que resulta de la interacción de los apoyos con las cinco dimensiones que influyen en el funcionamiento humano. De esta manera lo que pretende este modelo es lograr cambios positivos en las personas con discapacidad intelectual a través de identificar los apoyos necesarios para lograr así mayor bienestar personal, inclusión social y mejorar así su Calidad de Vida.



Fuente: Verdugo Alonso, Otros "Bases para el desarrollo de un modelo de evaluación para personas con discapacidad intelectual adultas que viven en servicios residenciales", España, INICO, pag 103

"La discapacidad intelectual se entiende como resultado de un mal ajuste entre las capacidades de las personas y las demandas del entorno, siendo los apoyos una pieza clave en dicha interacción al aminorar las desventajas que puede llegar a

*ocasionar dicha actividad*⁹." De esta manera conocer la intensidad de los apoyos de las personas con discapacidad intelectual en un Centro de Día, como pretende analizar el presente trabajo, nos permite disminuir las desventajas que se le presentan en su contexto y así poder participar de las actividades comunitarias.

En resumen se destacan algunas de las características más significativas que presenta este nuevo modelo de entender a las Personas con discapacidad Intelectual:

- Énfoco ecológico (persona X entorno).
- Concepción multidimensional del funcionamiento humano (capacidades Intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto).
- Bienestar Personal.
- Apoyos individualizados
- Practicas basa en la evidencia

4.5 Modelo de Apoyos y Escala de Intensidad de apoyos.

Las personas con discapacidad a lo largo de su vida, como ya se ha mencionado en el presente trabajo, interactúan en diferentes contextos ya sean educativos, laborales, familiares, de ocio entre otros. Se pueden analizar estos contextos desde 3 sistemas: microsistema (individual y familiar), el mesosistema (organizaciones, comunidad) y el macrosistema (patrones culturales, tendencias socio políticas). De esta manera en la actualidad el modelo de apoyos se enfoca en la importancia de las variables ambientales, en cómo los resultados de la interacción con los contexto influyen en el funcionamiento de las personas con discapacidad, siendo de gran importancia conocer las necesidades de apoyo que van a influir tanto en las capacidades de realizar las actividades de interés necesarias para sus vidas de la manera más autónoma posible, como así también en mejorar su Calidad de vida.

La Organización Mundial de la Salud define a la Calidad de Vida como *"una percepción del individuo, de su posición respecto de la vida en el contexto de la cultura*

⁹ Miguel Angel Verdugo, y Alba Ibañez, "Escala de Intensidad de Apoyos: Validación con población Española y propiedad despsicométricas"En Mejorando resultados personales para una vida de calidad, Amarú Ediciones Salamanca, pag 149.

y de un sistema de valores en el cual vive, con relación a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones”

El modelo de Calidad de Vida con mayor expansión y consenso es el desarrollado por Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo Alonso (2002/2003). Los autores entienden que la calidad de vida está influenciada por factores medioambientales, factores personales, y la interacción entre ambos. En este modelo, la evaluación se realiza sobre la base de medidas subjetivas y objetivas, y se identifican ocho dimensiones que constituyen el bienestar personal, agrupadas a su vez en 3 factores:

- Independencia: desarrollo personal, autodeterminación
- Participación Social: relaciones interpersonales, inclusión social y derechos
- Bienestar: bienestar material, físico y emocional

Cada dimensión de Calidad de Vida tiene indicadores que se utilizan para operacionalizar cada una de las ocho dimensiones y son la base para evaluar resultados personales. Verdugo Alonso (2009) indica que la calidad de vida de las personas con discapacidad se incrementa a través de apoyos individualizados, y resalta la importancia de la participación activa en la comunidad. Por eso los proveedores de servicios deben orientar sus acciones a conocer el tipo y la intensidad de los apoyos que requiere dicha población, y ser así un puente para alcanzar la participación activa en todos los ambientes de la vida comunitaria.

En definitiva como ya se mencionó el presente trabajo pretende analizar e identificar cuales son las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual adultas concurrentes a un Centro de Día a través de una evaluación llamada Escala de Intensidad de Apoyos (SIS), que a diferencia del modelo de apoyos ya mencionado, no se centra en medir las habilidades o competencias de una persona con discapacidad intelectual, sino que se centra en la intensidad relativa del apoyo para llevar a cabo diversas actividades.

La SIS también es una escala multidimensional, fue diseñada por Thompson en el año 2004 y tres años más tarde, en el año 2007, se publica la versión adaptada a la población de lengua española por Verdugo, Arias e Ibáñez. Fue creada con el objetivo de evaluar las necesidades de apoyo de la persona con discapacidad, para realizar en

consecuencia determinadas tareas en contextos específicos. Esta escala se centra en los siguientes ejes:

- 1- *las necesidades de apoyo,*
- 2- *determina la intensidad de los apoyos necesarios*
- 3- *supervisa los progresos y evalúa resultados en adultos con discapacidad intelectual y de desarrollo*

La SIS define a los apoyos como *recursos y estrategias que promueven los intereses y el bienestar de las personas y que tienen como resultado una mayor independencia y productividad personal, mayor participación en una sociedad interdependiente, mayor integración comunitaria y una mejor calidad de vida* (Thompson, Hughes et al;2002, p390). Es decir que conocer las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual permite que puedan participar de su propia vida, tomando sus propias decisiones en los ambientes y actividades que sean de su interés. Los apoyos pueden provenir de diferentes fuentes, ya sea uno mismo (habilidades, competencias, información), otros (familia, amigos, compañeros), la tecnología (por ejemplo; ayudas técnicas), o los servicios (por ejemplo, organizaciones). Su intensidad y duración puede variar en función de las personas, situaciones y momentos vitales.

En definitiva la SIS se centra en el perfil e intensidad de las necesidades de apoyos que permiten a las personas participar con éxito en actividades significativas en los entornos en los que se desenvuelven. Es una herramienta que se diferencia del paradigma médico, pues no se centra en las características biológicas de las personas con discapacidad intelectual, sino que proporciona actividades de acuerdo a sus edades cronológicas, e identifica las necesidades de apoyo que les permiten desenvolverse en la comunidad actual con éxito.

La SIS presenta 5 pilares fundamentales:

- Todas las personas tienen derecho a acceder y participar en la sociedad que se encuentran inmersos.

- Deben ser comprendidas en el contexto donde viven y entender al funcionamiento humano como el resultado de una interacción entre la persona y su ambiente.
- Los apoyos deben garantizar el acceso a recursos económicos, políticos y sociales. Además tener en cuenta el tipo, el tiempo y la frecuencia de apoyo que son necesarias para superar las diferencias entre la competencia personal y las expectativas, exigencias y posibilidades del entorno.
- Pretende explicar de la forma más objetiva la intensidad de los apoyos necesarios para la persona con discapacidad Intelectual.
- Fue diseñada para utilizarse en combinación con un plan individualizado de apoyo centrado en la persona y crear una mejor conexión entre el plan de apoyos y las necesidades y elecciones de las personas con discapacidad intelectual.

La SIS toma en cuenta cinco factores importantes que influyen en las necesidades de apoyo, los cuales se reflejan en el siguiente cuadro



Fuente: Verdugo Alonso, otros: "Escala de Intensidad de Apoyos" TEA ediciones, S.A.,2007 Pag32

Además las dimensiones de Calidad de Vida y las áreas de la SIS están muy relacionadas, ya que los apoyos individualizados mejoran la calidad de vida y a su vez para mejorar la calidad de vida se requiere de los apoyos individualizados. A continuación se presenta un cuadro con las dimensiones de Calidad de Vida y las áreas de actividades de las SIS que tienen en común:

Dimensiones de Calidad de Vida	Áreas de evaluación de la SIS
Desarrollo Personal	Salud y Seguridad, Necesidades de Apoyo Conductual
Autodeterminación	Protección y Defensa
Relaciones Interpersonales	Actividades Sociales
Inclusión Social	Actividades de la Vida en comunidad, Actividades Sociales
Derechos	Protección y Defensa, Salud y Seguridad
Bienestar Emocional	Protección y Defensa, Salud y Seguridad, necesidades de apoyo conductual y médico
Bienestar Físico	Necesidades de Apoyo Médico, Salud y Seguridad
Bienestar Material	Actividades de Empleo

Dicha evaluación (SIS) permite ayudar a los profesionales y servicios a conocer las áreas que requieren de mayor o menor intensidad de apoyo para así planificar las actividades que sean de interés para las personas con discapacidad. Resulta significativo además, brindar apoyos individualizados e involucrar a las personas con discapacidad intelectual en la planificación y evaluación de los servicios proporcionados.

Los cambios que se han producido en el campo de las personas con discapacidad intelectual no sólo modifican la mirada que tiene la sociedad sobre ellos, sino también acerca del accionar de los profesionales y prestadores de servicios de la discapacidad, sobre la manera de mejorar el funcionamiento humano a través de disminuir las desventajas entre las personas y el entorno, mediante los apoyos necesarios para la participación con éxito en los contextos diversos de sus vidas cotidianas. Es a partir de este enfoque que se busca en este trabajo aportar conocimiento acerca de la utilización de una nueva herramienta que permita a los prestadores de servicios obtener resultados que tengan como fin la inclusión, participación y bienestar personal de las personas con discapacidad

5. DESARROLLO

5.1 Guion metodológico

El presente trabajo se sostiene en la teoría previamente desarrollada y en función de los objetivos.

Es un estudio cuali-cuantitativo ya que se utiliza una herramienta de medición y una entrevista semiestructurada que permite obtener datos tanto objetivos como subjetivos.

En relación a la unidad de análisis y al instrumento utilizado para la medición y el análisis de los datos obtenidos son:

Unidad de análisis: 30 personas con discapacidad intelectual adultos, de 25 a 60 años que concurren al Centro de Día ubicado en la ciudad de La Plata (localidad de City Bell).

Instrumento de recolección: escala de Intensidad de Apoyos (SIS), diseñado por J.R. Thompson, exclusivamente para identificar y medir las necesidades de apoyo de las personas con Discapacidad Intelectual. A través de las escalas y subescalas correspondientes, se miden los apoyos que un individuo necesita en 49 actividades de su vida. La SIS las divide en 3 secciones. En la sección 1 se describen 6 subescalas: vida en el hogar; vida en la comunidad; aprendizaje para toda la vida; empleo; salud y seguridad; e interacción social (cada una con sus actividades específicas). En la sección 2, se describe la subescala de protección y defensa.

Cada subescala mencionada de la sección 1 y 2 se evalúan empleando 3 medidas diferentes:

Clave de Puntuación		
FRECUENCIA	TIEMPO DE APOYO DIARIO	TIPO DE APOYO
¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para ésta actividad?	En un día típico en el que se necesita apoyo en ésta área, ¿cuanto tiempo debería	¿Qué tipo de apoyo se debe proporcionar?

	dedicarse?	
0= Nunca o menos de una vez al mes	0 = Nada	0 = Ninguno
1= al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana	1= Menos de 30 minutos	1= Supervisión
2= al menos una vez a la semana, pero no una vez al día.	2= Más de 30 minutos y menos de 2 horas.	2= Incitación verbal o gestual
3= Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora.	3 = Más de 2 horas y menos de 4 horas.	3 = Ayuda Física parcial
4= Cada hora o con más frecuencia	4 = 4 horas o más	4 = Ayuda física total.

Frecuencia: la frecuencia con que requieren los apoyos en una escala de 0 a 4 en que los valores mas alto indican mayores necesidades de apoyo

Tiempo diario de apoyo: evalúa la cantidad de tiempo que habitualmente se requiere para prestar apoyo para una actividad determinada en los días que se realiza. Una escala de 0 a 4.

Tipo de apoyo: el apoyo que necesita para dedicarse a la actividad en cuestión

Por último la sección 3 de la escala también mide 16 necesidades de apoyo medico y 13 necesidades de apoyo conductual excepcionales, evaluadas en función de la cantidad de apoyo.

La puntuación se obtiene de sumar la respuesta a cada uno de los tres parámetros (frecuencia, tiempo de apoyo y tipo), y sumar los totales en cada subescala. Dicha evaluación presenta una tabla para obtener la puntuación estándar y el percentil correspondiente a cada una de las subescala. Estas puntuaciones establecen la posición relativa de la persona dentro de la muestra de tipificación, teniendo en cuenta que su media es 10 y su desviación típica es 3. Por último una vez

que se suma la puntuación estándar, se saca el índice de necesidades de apoyo y el percentil. Con lo cual a mayor puntuación indican más intensidad de necesidades de apoyo.

La escala se construye como una estrategia para evaluar:

- Necesidades de apoyo.
- Determinar la intensidad de los apoyos necesarios.
- Supervisar los progresos
- Evaluar los resultados en adultos con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo

La SIS nos permite:

- conocer e identificar el perfil e intensidad de las necesidades de apoyo para permitir a una persona participar en los entornos y actividades valoradas.
- Planificar apoyos centrados en la persona.
- Proporcionar herramientas para la planificación de servicios orientados a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

-Tipo de Fuente: Primarias, se obtienen de los datos implementados en la SIS.

Estrategia de exploración de datos: formato de entrevista semiestructurada, preferiblemente a una o más personas que conocen bien a la persona objeto de estudio.

Características de la población que conforma la muestra: Las personas que conforman la muestra proceden de diferentes puntos de la ciudad de La Plata y zonas aledañas.

Del total de la muestra 13 viven en Hogares y el resto con sus familias ya sean padres o hermanos con necesidades básicas satisfechas. El número de varones es superior al de mujeres. El rango de edad se situó entre los 25 y 60 años con mayor predominio los participantes situados entre 31 y 35 años. De las personas que conforman la muestra, todas presentan discapacidad intelectual y en su menor parte con diagnósticos asociados.

Criterios de inclusión y exclusión en la muestra:

- Se incluye en la muestra a las personas con discapacidad intelectual que concurren al Centro de Día ubicado en la ciudad de La Plata. De ambo sexos y en edades de entre 25 y 60 años.
- Criterio excluyentes: Las personas menores o mayores a los 25 y 60 años, que presenten otros diagnósticos.

El análisis de datos en el presente trabajo se lleva a cabo mediante la recopilación de la valoración obtenida en cada una de las subescalas de vida en el hogar; vida en la comunidad; aprendizaje para toda la vida; empleo; salud y seguridad; interacción social; protección y defensa, en las 30 personas que concurren al Centro de Día en la ciudad de la plata. Con lo cual permite conocer la intensidad de los apoyos que requieren para participar con éxito en las actividades de su vida.

Por lo tanto teniendo en cuenta que el objetivo del presente trabajo se centra en el análisis de la intensidad de los apoyos de las personas con Discapacidad Intelectual, de acuerdo a la escala SIS, se puede visualizar que el método utilizado para el análisis de datos brinda herramientas significativas para la obtención de respuestas a los interrogantes planteados.

El establecimiento de una valoración cuantitativa en relación a cada una de las subescalas, permite visualizar la relevancia que toma cada uno de los parámetros de Frecuencia, tiempo y tipo de apoyo que requieren las personas involucradas en la muestra. Conocer cual es el perfil e intensidad de los apoyos a través de las subescalas para una población específica, una estimación del tiempo diario utilizado para proporcionar apoyo y la distribución de los apoyos que los consumidores precisan, para que les permita participar de actividades cotidiana. Lo cual arroja datos, que pueden ser considerados para la planificación de servicios para las personas con discapacidad intelectual concurrentes a un Centro de día, que se centren en sus capacidades, deseos e intereses y necesidades personales, considerando a cada persona como única e irrepetible.

Se considera además como significativo y relevante a los fines del presente trabajo y de la planificación de servicios, los datos obtenidos a partir del análisis de cada uno de las actividades que forman cada uno de las subescala del modelo de referencia.

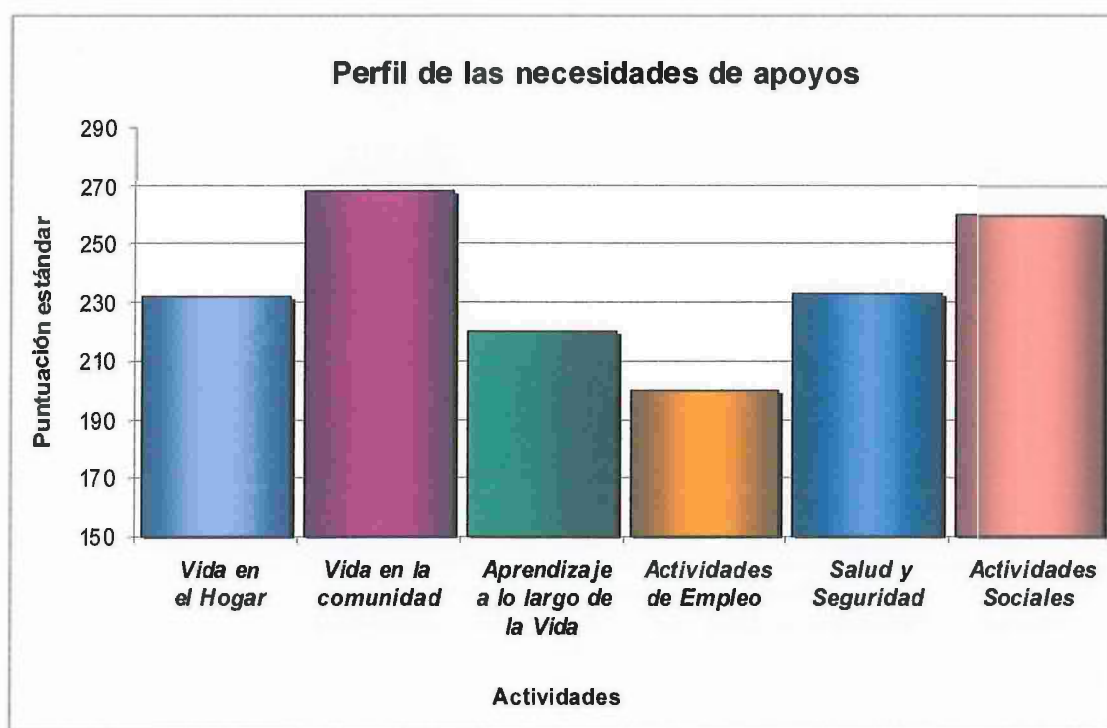
5.2 Análisis e interpretación de datos:

En este apartado se analizarán los datos obtenidos en la SIS de las 30 personas que concurren al Centro de Día. Se describen e identifican la intensidad de apoyo que requieren en los parámetros de frecuencia, tiempo y tipo de apoyo, en cada una de las actividades.

A continuación se presenta un gráfico que proporciona una representación visual del perfil de las necesidades de apoyo que requieren las personas que conforman la muestra en cada uno de los seis dominios de actividad.

Gráfico 1

- Relación de cada subescala sobre el total de las personas evaluada.



Fuente: Elaboración propia.

En el gráfico se puede observar que "Vida en la comunidad" es la de mayor puntuación y por lo tanto, las personas con discapacidad intelectual que conforman la

muestra requieren de mayor intensidad de apoyo para participar en las actividades de la escala mencionada. Similar es lo que sucede en el dominio "*Actividades sociales*". Esto está relacionado por la falta de experiencias, oportunidades y participación en los entornos comunitarios, ya que ambos dominios se encuentran estrechamente relacionados y no es casual que sean las dos escalas de mayor intensidad de apoyo.

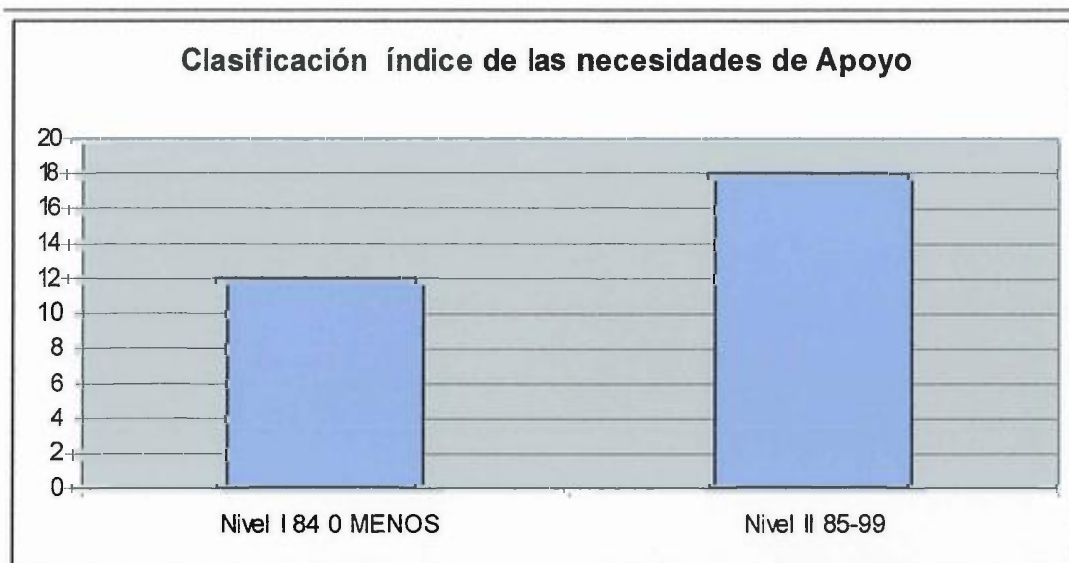
Se puede visualizar menor índice de apoyo en los dominios de "*Actividades de empleo*" y "*Aprendizaje a lo largo de la vida*" ya que todas las personas que conforman la muestra participan de diferentes actividades propuestas en el Centro de Día, principalmente talleres productivos que le han proporcionado herramientas para la participación y responsabilidad en actividades laborales. En cuanto a "*Vida en el hogar*" y "*actividades de salud y seguridad*", si bien no son los dominios que requieren de mayor intensidad de apoyo también es de gran importancia identificarlas, ya que conocer el índice de las necesidades de apoyo de las personas que conforman la muestra, proporciona un valor global de la intensidad de las necesidades de apoyo de dicha población.

A continuación se presenta el índice de necesidades de apoyo obtenidas, en un sistema de clasificación que abarca desde el Nivel I al Nivel IV, que va de menor a mayor puntuación¹⁰. En cuanto la puntuación sea más alta, mayor es el nivel de intensidad de apoyo.

Grafico 2

- Clasificación del índice de las necesidades de apoyo y el total de las personas evaluadas.

¹⁰ La SIS establece un sistema de clasificación basado en el índice de Necesidades de Apoyo SIS. Nivel I: 84 o menos. Nivel II: 85-99. Nivel III: 100-115. Nivel IV: 116 o más. (a mayor puntuación, mayor nivel de necesidades de apoyo.)



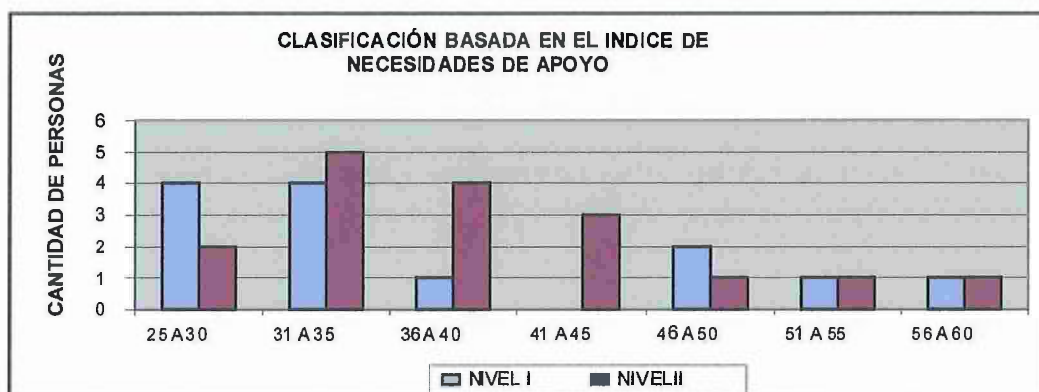
Fuente: Elaboración propia.

Se visualiza que las personas que conforman la muestra se encuentran dentro del Nivel I y II, en el cual 12 se encuentran en el nivel I y 18 en el nivel II.

De acuerdo a las edades de las personas evaluadas, se presenta un gráfico que visualiza grupo de edad con el nivel del índice de necesidades de apoyo que presentan las personas que conforman la muestra.

GRAFICO 3:

- Relación del rango de edad con el índice de necesidades de apoyo de las personas evaluadas.



Fuente: Elaboración propia.

En el gráfico puede observarse que el rango etáreo que va desde 31 a 45 años, el índice de Necesidades de Apoyo, se presenta en mayor medida en el Nivel II. Mientras que el rango de edad de 25 a 30 años, el índice de Necesidades de Apoyo, se evidencia con más frecuencia en el Nivel I. Con respecto al rango etáreo que va desde 46 a 60 años no son datos significativos, ya que la población es pequeña.

Teniendo en cuenta que el objetivo del trabajo es describir las intensidades de apoyo en los parámetros de frecuencia, tiempo y tipo de apoyo, se presentarán cuadros que visualicen los seis dominios de la escala.

1. Actividades de la vida en el hogar

Se describe a continuación los datos más significativos que se visualizan en el cuadro precedente, en cada una de las actividades de Vida en el Hogar:

Actividades de la vida en el hogar	Frecuencia					Tiempo diario de apoyo					Tipo de apoyo				
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1. Utilizar el servicio.	30					30					29				1
2. Encargarse de la ropa (incluyendo su lavado)	10	2	15	3		10	18	2			8	15	7		
3. Preparar comidas.	2	3	9	16		1	8	21			2	7	21		
4. Comer.	27			3		26	3	1			25	5			
5. Cuidar y limpiar su ropa.	8	1	14	6	1	8	17	5			9	12	9		
6. Vestirse.	25	1	2	2		25	4	1			17	9	3	1	
7. Bañarse.	26		1	3		25	5				23	5		1	1
8. Manejar los aparatos de la casa.	7	2	17	4		5	21	4			5	21	4		

Utilizar el servicio, Comer, Vestirse y Bañarse: se evidencia que casi el total de las personas evaluadas no necesitan ningún tipo de apoyo para realizar estas tareas con éxito.

Encargarse de la ropa: 15 de las personas evaluadas necesitan una frecuencia de apoyo de al menos una vez a la semana pero no una vez al día. Mientras que 18 necesitan un tiempo de apoyo menor a 30 minutos. Y 15 requieren solo una supervisión para llevar a cabo la actividad con éxito.

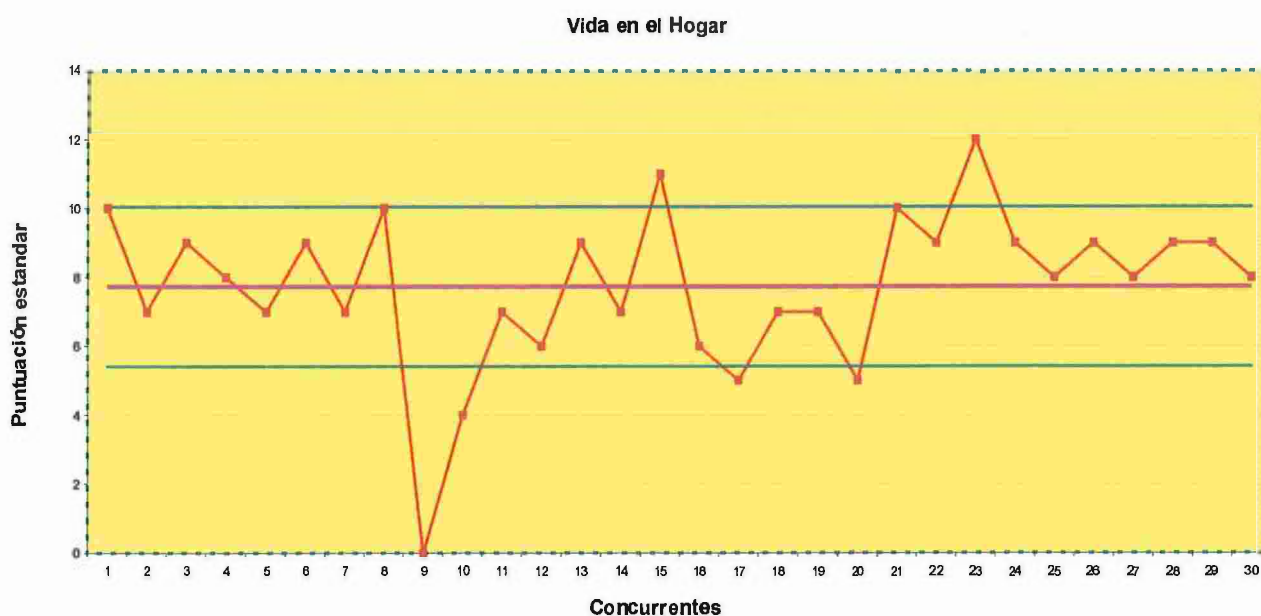
Preparar comidas: 16 de las personas que conforman la muestra requieren una frecuencia de apoyo de al menos una vez a la semana pero no una vez cada hora. En cuanto al tiempo de apoyo, 21 de las personas evaluadas necesitan más de 30 minutos

y menos de 2 horas para llevar a cabo dichas tareas, sumado a un tipo de apoyo verbal o gestual.

Cuidar y limpiar su ropa: 14 de las personas evaluadas necesitan una frecuencia de apoyo de al menos una vez a la semana pero no una vez cada hora y 17 personas solamente requieren un tiempo diario de 30 minutos. Y a 12 del total de las personas que conforman la muestra se le debe proporcionar un tipo de apoyo de supervisión.

Manejar los artefactos de la casa: 17 del total de las personas que conforman la muestra requieren de una frecuencia de apoyo de al menos una vez a la semana, pero no una vez al día. Mientras que 21 de las personas evaluadas solamente necesitan un tiempo diario de apoyo de menos de 30 minutos y un tipo de apoyo de supervisión para llevar a cabo dicha tarea.

Si bien se hace referencia a los datos de mayor concordancia, según los parámetros de frecuencia, tiempo y tipo de apoyo, es importante tener en cuenta a todas las personas que conforman la muestra ya que a veces las diferencias son pocas. Y hay que reconocer a cada persona como única e irreplicable. De esta manera se muestra a continuación un grafico que describe el perfil de intensidad de apoyo de cada una de las personas que participan de la muestra en la escala "Vida en el Hogar"



Fuente: Elaboración propia.

Se observa en el gráfico que del total de las personas evaluadas, presentan un promedio del perfil de necesidades de apoyo de 7,73 con una desviación estándar de más menos dos.

2. Actividades de la Vida en la Comunidad.

En el siguiente cuadro se puede identificar la intensidad de los apoyos en los parámetros de frecuencia, tiempo y tipo de apoyo que requieren las personas que conforman la muestra, en cada una de las actividades del dominio de "Vida en la comunidad":

Actividades de la vida en la comunidad	Frecuencia					Tiempo diario de apoyo					Tipo de apoyo				
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1. Moverse de un sitio a otro por toda la comunidad (transporte).	4	1	10	15		4	3	22		1	4	25			1
2. Participar en actividades recreativas o de ocio en los entornos de la comunidad.	1	11	17	1		4	11	15			3	22	4		1
3. Usar los servicios públicos en la comunidad.	4	12	13	1		4	19	7			2	16	11		1
4. Ir a visitar amigos y familiares.	5	11	13	1		15	7	8			8	18	3		1
5. Participar en las actividades comunitarias preferidas (parroquias, voluntariado)	4	15	11			6	16	8			5	20	4		1
6. Ir de compras y adquirir bienes y servicios.	8	1	16	5		5	16	9			4	13	12		1
7. Interactuar con miembros de la comunidad.	14	7	9			15	15				15	7	7		1
8. Acceder a edificios y entornos públicos.	14	9	4		1	13	16			1	10	17	2		1

Los datos más significativos que se observan en este cuadro.

Moverse de un sitio a otro. 15 personas del total de la muestra requieren de una frecuencia de apoyo de al menos una vez al día, pero no una vez cada hora. Mientras que 22 personas necesitan de un tiempo diario de apoyo de más de 30 minutos y menos de 2 horas. Y solamente 25 personas evaluadas requieren de una supervisión para llevar a cabo dicha tareas.

Participar en actividades recreativas o de ocio en entornos comunitarios: se evidencia que 17 de las personas evaluadas necesitan de una frecuencia de Apoyo de al menos una vez a la semana, pero no una vez al día. Mientras que 15 personas del total de la muestra requieren de un tiempo diario de apoyo de más de 30 minutos

y menos de 2 horas. Y 22 de las personas solamente requieren de supervisión para dicha actividad.

Usar servicios públicos en la comunidad; Ir de compras y adquirir bienes y servicios: se observa que un número mayor de las personas evaluadas requieren de una frecuencia de apoyo de al menos una vez a la semana pero no una vez cada hora. Mientras que para el tiempo diario de apoyo necesitan de menos de 30 minutos para realizar estas actividades. Y por último un tipo de apoyo de supervisión.

Ir a visitar amigos y familiares: se evidencia que 13 personas del total de la muestra requieren una frecuencia diaria de al menos una vez a la semana, pero no una vez cada hora. Mientras que 15 personas evaluadas no necesitan ningún tiempo diario de apoyo, y 18 requieren de una supervisión.

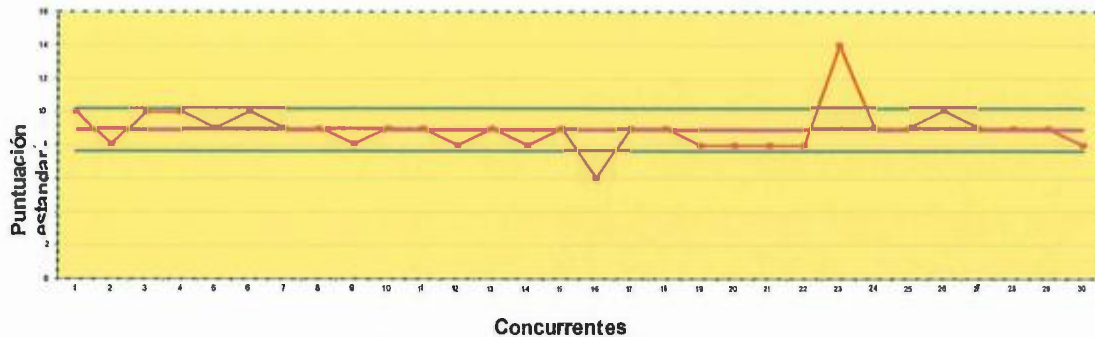
Participar de actividades comunitarias preferidas: se observa que 15 personas evaluadas requieren de una frecuencia diaria de al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana. Mientras que 16 personas necesitan un tiempo diario de apoyo menor a 30 minutos. Y 20 personas solamente requieren de una supervisión para realizar dicha actividad con éxito.

Interactuar con miembros de la comunidad: se evidencia que 14 de las personas evaluadas no requieren de ninguna frecuencia de apoyo. Mientras que 15 personas necesitan un tiempo diario de apoyo menor a 30 minutos, sin ningún otro tipo de apoyo.

Acceder a edificios y entornos públicos: se observa que 14 personas del total de la muestra no requieren de una frecuencia de apoyo para llevar a cabo esta actividad. Mientras que 16 personas evaluadas solo necesitan de un tiempo diario menor a 30 minutos y 17 personas un tipo de apoyo de supervisión.

De esta manera se muestra a continuación un gráfico que describe el perfil de intensidad de apoyo de cada una de las personas que participan de la muestra en la escala "Vida en la comunidad":

Vida en la Comunidad



Fuente: Elaboración propia.

Se desprende del gráfico que del total de las personas evaluadas, presentan un promedio del perfil de necesidades de apoyo de 8,93 con una desviación estándar de más menos dos.

3. Actividades de Aprendizaje a lo largo de la Vida.

En el cuadro se puede identificar la intensidad de los apoyos en los parámetros de frecuencia, tiempo y tipo de apoyo que requieren las personas que conforman la muestra, en cada una de las actividades del dominio de "Aprendizaje a lo largo de la Vida":

Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida	Frecuencia					Tiempo de apoyo					Tipo de apoyo				
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1. Interactuar con otros en actividades de aprendizaje.	14	2	10	4		14	16				12	3	15		
2. Participar en las decisiones educativas o de formación.	12	9	7	2		12	13	5			11	1	18		
3. Aprender y usar estrategias de solución de problemas.	11	10	8			11	13	6			11	1	18		
4. Usar la tecnología para aprender.	6	18	6			5	19	6			6	10	14		
5. Acceder a los contextos educativos o de formación.	3	22	4	1		2	22	6			2	10	17		1
6. Aprender funciones intelectuales básicas (leer señales, contar el cambio, etc).	5	5	13	7		5	15	9	1		4	6	20		
7. Aprender habilidades de salud y educación.	4	9	12	5		4	21	5			4	11	15		
8. Aprender habilidades de autodeterminación.	8	4	14	4		7	16	7			7	2	21		
9. Aprender estrategias de autodeterminación	7	4	13	6		7	13	10			7	2	21		

Los datos más significativos para este dominio son:

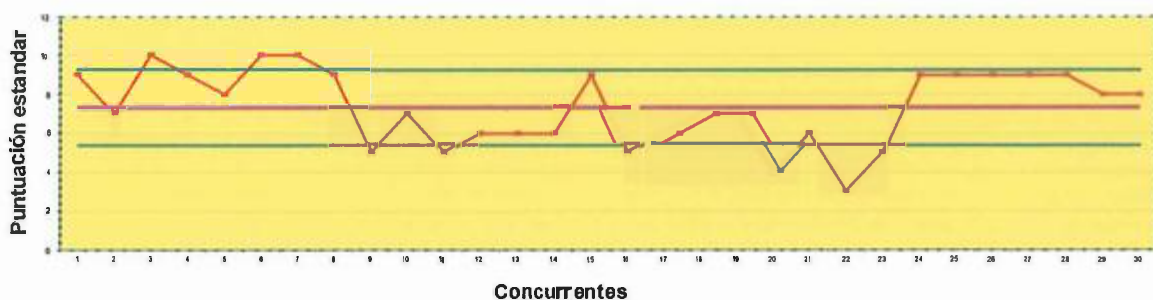
Interactuar con otros en actividades de aprendizaje; participar en las decisiones educativas o de formación; y aprender y usar estrategias de solución de problemas: se evidencia que un mayor número de las personas evaluadas, no requieren una frecuencia de apoyo para llevar a cabo estas actividades. Pero sí necesitan un tiempo diario de apoyo menor a 30 minutos y un tipo de apoyo verbal o gestual.

Usar la tecnología para aprender; y acceder a los contextos educativos de formación: aquí un mayor número de personas que conforman la muestra requieren una frecuencia de apoyo de al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana. Mientras que requieren un tiempo diario de apoyo menor a 30 minutos y un tipo de apoyo verbal o gestual para llevar a cabo estas actividades.

Aprender funciones intelectuales básicas, Aprender habilidades de salud y educación, Aprender habilidades de autodeterminación y Aprender estrategias de autodeterminación: se visualiza que un mayor número de las personas evaluadas requieren de una frecuencia de apoyo de al menos una vez a la semana, pero no una vez cada día. Mientras que en el tiempo diario de apoyo solamente necesitan menos de 30 minutos para llevar con éxito dichas actividades. Por último requieren un tipo de apoyo verbal o gestual.

Se presenta entonces el gráfico que describe el perfil de intensidad de apoyo de cada una de las personas que participan de la muestra en la escala "Aprendizaje a lo largo de la vida"

Aprendizaje a lo largo de la vida



Fuente: Elaboración propia.

Se observa en el gráfico que del total de las personas evaluadas, presentan un promedio del perfil de necesidades de apoyo de 7,33 con una desviación estándar de más menos dos.

4. Actividades de Empleo.

En el siguiente cuadro se puede identificar la intensidad de los apoyos en los parámetros de frecuencia, tiempo y tipo de apoyo que requieren las personas que conforman la muestra, en cada una de las actividades del dominio de "Actividades de empleo"

Actividades de empleo	Frecuencia					Tiempo diario de apoyo					Tipo de apoyo				
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1. Acceder y recibir adaptaciones en el trabajo.	15	11	3	1		14	8	8			14	3	10	2	1
2. Aprender y usar habilidades específicas de trabajo.	15	2	10	3		13	15	2			13	7	10		
3. Interactuar con compañeros de trabajo.	15	6	7	2		16	14				14	5	11		
4. Interactuar con supervisores y proveedores.	14	5	9	2		16	13	1			16	5	9		
5. Completar tareas relativas al trabajo con una velocidad aceptable..	13	7	10			14	9	7			14	6	9	1	
6. Completar tareas relativas al trabajo con una calidad aceptable.	14	1	6	9		15	5	10			15	5	9	1	
7. Cambiar tareas de trabajo.	15	11	4			15	11	4			15	3	12		
8. Buscar información y ayuda de la empresa.	4	22	4			3	23	3	1		4	6	20		

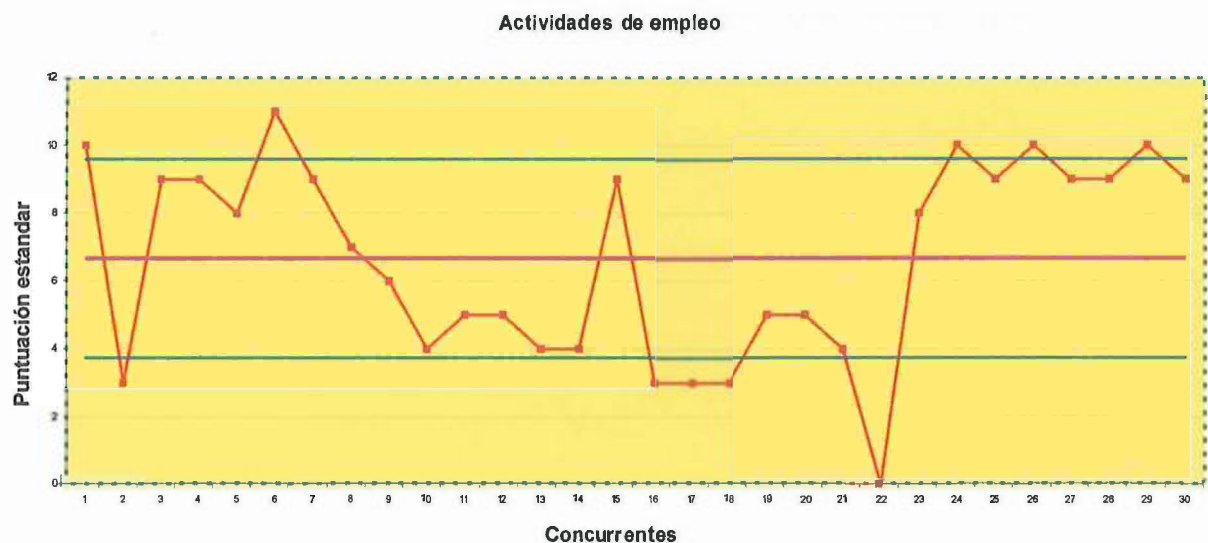
Se describen los datos más significativos que se observan en el cuadro.

Acceder y recibir adaptaciones en el trabajo; interactuar con compañeros de trabajo; interactuar con supervisores y proveedores; Completar tareas relativas al trabajo con una calidad aceptable; Completar tareas relativas con una velocidad aceptable; cambiar tareas del trabajo: se evidencia que un número mayor de las personas que conforman la muestra no necesitan una frecuencia de apoyo, ni un tiempo diario de apoyo, ni ningún tipo de apoyo.

Aprender y usar habilidades específicas de trabajo: Se observa que 15 personas que conforman la muestra no requieren una frecuencia de apoyo para llevar a cabo dicha actividad. Mientras 15 de las personas evaluadas necesitan de un tiempo diario de apoyo menor a 30 minutos y 13 de las personas que conforman la muestra no requieren ningún tipo de apoyo.

Buscar información y ayuda de la empresa: se observa que 22 personas del total de la muestra requieren de una frecuencia de apoyo de al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana. Mientras que 23 personas evaluadas necesitan un tiempo diario de apoyo menor a 30 minutos. Y por último 20 de las personas que conforman la muestra requieren de un tipo de apoyo verbal.

De esta manera se muestra un gráfico que describe el perfil de intensidad de apoyo de cada una de las personas que participan de la muestra en la escala "Actividades de empleo"



Fuente: Elaboración propia.

Se observa en el gráfico, que del total de las personas evaluadas, presentan un promedio del perfil de necesidades de apoyo de 6,67 con una desviación estándar de más menos dos.

5.Actividades de Salud y Seguridad

En este cuadro se puede identificar la intensidad de los apoyos en los parámetros de frecuencia, tiempo y tipo de apoyo que requieren las personas que conforman la muestra, en cada una de las actividades del dominio de "Actividades de salud y seguridad":

Actividades de salud y seguridad	Frecuencia					Tiempo diario de apoyo					Tipo de apoyo				
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1. Tomar la medicación.	7	2	1	20		18	12				20	5	5		
2. Evitar riesgos para la salud y la seguridad.	17	7	1	5		20	10				16	12	2		
3. Obtener servicios de cuidado para la salud.	2	24	4			1	28	1			1	14	15		
4. Andar y moverse.	29				1	29				1	29				1
5. Aprender a acceder a los servicios de emergencias.	3	21	6			2	24	4			4	7	19		
6. Mantener una dieta nutritiva.	3	6	15	5	1	5	25				3	16	11		
7. Mantener la salud y una buena forma física.	3	5	17	5		4	16	10			3	18	9		
8. Mantener el bienestar emocional.	17	5	7	1		12	16	2			12	7	10	1	

A continuación se describen los datos más significativos que se observan en el cuadro.

Tomar la medicación: se aprecia que 20 personas del total de la muestra requieren de una frecuencia de apoyo de al menos una vez al día, pero no una vez cada hora. Mientras que 18 personas evaluadas no necesitan ningún tiempo diario de apoyo para llevar a cabo dicha actividad. Y 20 de las personas que conforman la muestra no requieren de ningún tipo de apoyo.

Evitar riesgos para la salud y la enfermedad, y Andar y mover: se desprende del cuadro que un número mayor de las personas evaluadas no necesitan ningún apoyo para realizar estas actividades.

Obtener servicios de cuidado para la salud y aprender a acceder a los servicios de emergencia: un número mayor de las personas que conforman la muestra requieren de una frecuencia de apoyo de al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana. Mientras en el tiempo diario de apoyo solamente necesitan menos de 30

minutos para llevar a cabo estas tareas. Y por último necesitan de un tipo de apoyo físico parcial.

Mantener una dieta nutritiva y mantener una buena forma física: Se evidencia que un número mayor de las personas evaluadas requieren una frecuencia de apoyo de al menos una vez a la semana, pero no una vez al día. Con un tiempo de apoyo diario menor a 30 minutos y un tipo de apoyo verbal o gestual para realizar dichas actividades con éxito.

Mantener el bienestar emocional: se observa que 17 personas del total de la muestra no necesitan de una frecuencia de apoyo. Mientras 16 de las personas evaluadas requieren de un tiempo diario menor a 30 minutos y 12 no necesitan ningún tipo de apoyo para realizar esta tarea.

De esta manera se muestra a continuación un gráfico que describe el perfil de intensidad de apoyo de cada una de las personas que participan de la muestra en la escala "Actividades de Salud y Seguridad":



Fuente: Elaboración propia.

Se observa en el gráfico que del total de las personas evaluadas, presentan un promedio del perfil de necesidades de apoyo de 7,77 con una desviación estándar de más menos dos.

6. Actividades Sociales

En el cuadro se puede identificar la intensidad de los apoyos en los parámetros de frecuencia, tiempo y tipo de apoyo que requieren las personas que conforman la muestra, en cada una de las actividades del dominio de "Actividades sociales":

Actividades sociales	Frecuencia					Tiempo diario de apoyo					Tipo de apoyo				
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1. Relacionarse con personas de la vivienda.	17	9	4			16	14				17	6	7		
2. Participar en actividades recreativas o de ocio con otros.	4	13	12	1		7	9	14			5	14	10		1
3. Relacionarse con personas fuera de la vivienda.	12	3	15			13	14	3			11	10	9		
4. Hacer y conservar amistades.	12	8	9	1		11	15	4			10	5	15		
5. Comunicarse con otros acerca de las necesidades personales.	14	5	11			15	11	4			15	1	14		
6. Utilizar las habilidades sociales apropiadas.	22	7	1			21	9				20	6	4		
7. Implicarse en relaciones de amor e intimidad	2	18	9	1		1	18	10	1		1	5	24		
8. Dedicarse al trabajo de voluntariado.	6	15	8	1		5	21	4			3	18	7	1	1

A continuación se describen los datos más significativos que se observan en el cuadro.

Relacionarse con personas de la vivienda, utilizar habilidades sociales apropiadas y comunicarse con otros acerca de sus necesidades: se refleja que un número mayor de las personas que conforman la muestra no requieren ningún tipo de apoyo para realizar estas actividades.

Participar en actividades recreativas o de ocio con otros. Se evidencia que 13 personas evaluadas requieren de una frecuencia de apoyo de al menos una vez al mes pero no una vez a la semana. Mientras que 14 de las personas evaluadas necesitan un tiempo diario de apoyo de más de 30 minutos y menos de 2 horas. Por último, 14 del total de la muestra requieren de un tipo de apoyo de supervisión para llevar con éxito esta actividad.

Relacionarse con personas fuera de la vivienda: se encuentran 15 personas del total de la muestra requieren de una frecuencia de apoyo de al menos una vez a la

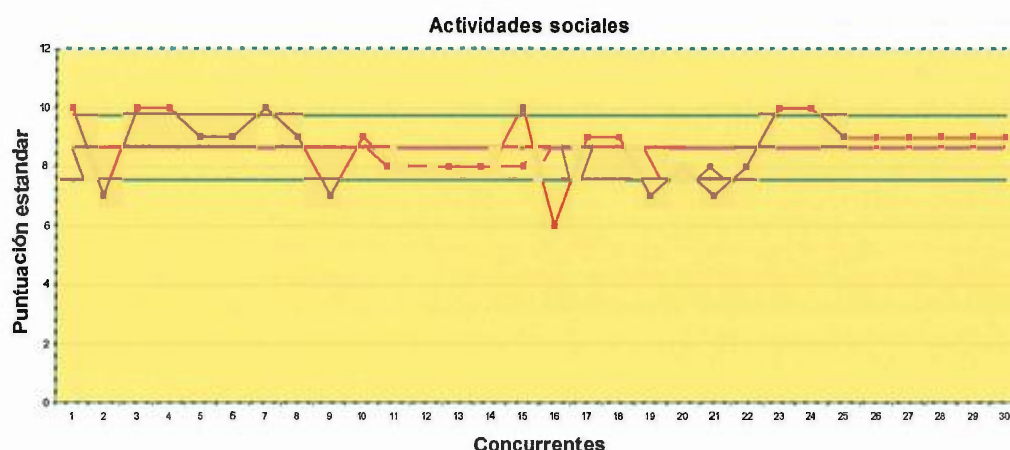
semana, pero no una vez cada día. Mientras que 14 de las personas evaluadas necesitan de un tiempo diario de apoyo menor a 30 minutos. Y 11 de las personas evaluadas no necesitan ningún tipo de apoyo.

Hacer y conservar amistades: se visualiza que 12 de las personas evaluadas no necesitan de una frecuencia de apoyo para llevar a cabo dicha actividad. Mientras que 15 personas del total de la muestra solamente requieren de un tiempo de apoyo diario menor a 30 minutos, sin ningún tipo de apoyo.

Implicarse en relaciones de amor e intimidad: se puede ver que 18 de las personas evaluadas requieren de una frecuencia de apoyo de al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana. Con un tiempo diario de apoyo menos a 30 minutos. Y por último 24 personas del total que conforman la muestra requieren de un tipo de apoyo verbal o gestual.

Dedicarse al trabajo voluntario: se observa que 15 de las personas evaluadas necesitan una frecuencia de apoyo de al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana. Mientras 21 requieren de un tiempo diario de apoyo menor a 30 minutos, y 18 personas del total de la muestra necesitan de un tipo de apoyo de supervisión para realizar con éxito esta actividad.

De esta manera se muestra a continuación un grafico que describe el perfil de intensidad de apoyo de cada una de las personas que participan de la muestra en la escala "Actividades Sociales":



Fuente: Elaboración propia.

Se observa en el gráfico que del total de las personas evaluadas, presentan un promedio del perfil de necesidades de apoyo de 8,67 con una desviación estándar de más menos dos.

Analizando los valores obtenidos se evidencia que la mayor intensidad de apoyos lo requieren las escalas de "Vida en la Comunidad" y "Habilidades sociales". Esto no es casualidad ya que ambas áreas hacen referencia a actividades que incluyen un manejo en la comunidad y la gran mayoría de las personas evaluadas no lo realizan, ya sea porque la sociedad no le ofrece los apoyos necesarios para poder participar en todos los ambientes de su vida o porque no han tenido oportunidades ni experiencias de participar en actividades comunitarias, más allá de las que ofrece el Centro de Día en el que concurren.

La escala de menor intensidad de los apoyos se aprecia en "Actividades de Empleo", ya que si bien se observa gran variedad en la intensidad de los apoyos que requiere cada una de las personas que conforman la muestra, son actividades que se trabajan diariamente en el Centro de Día al que concurren, y por lo tanto tuvieron y tienen experiencia en esta área.

De esta manera, los valores obtenidos en relación a los parámetros del tipo de apoyo, del tiempo de apoyo diario y de la frecuencia del apoyo en cada una de las actividades de los seis dominios que presenta la SIS, nos permite conocer los apoyos que son necesarios para que las personas con discapacidad intelectual adultas que conforman la muestra, puedan superar las diferencias entre la competencia personal, y las expectativas, exigencias y posibilidades del entorno.

Por lo tanto, es de suma importancia conocer el perfil de la intensidad de los apoyos, ya que estos pueden variar no sólo entre dominios de actividad, sino también en función del tiempo, tipo y frecuencia de apoyo.

La SIS tiene dos secciones 2 y 3, que si bien no se utilizan para determinar un perfil de apoyo, pueden influir en requerimiento de mayor intensidad de apoyo en ciertas actividades.

Sin embargo, en la población evaluada, las necesidades de apoyo médico y conductual no necesitan ningún tipo de apoyo.

5. CONCLUSIONES

En la actualidad, la discapacidad intelectual se entiende como el resultado de un mal ajuste entre las capacidades de la persona y las demandas del entorno, siendo los apoyos una clave importante para disminuir las desventajas que pueden presentarse en la interacción con el ambiente. Es así que la aparición en los años 90 del paradigma de los apoyos generó el interés en trabajar para lograr la participación de las personas con discapacidad intelectual en su comunidad, asumir roles valorados socialmente, y experimentar una mayor satisfacción y realización que permita mejorar su calidad de vida.

Las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual, es un tema que cobra relevancia en la actualidad ya que se ha producido en la sociedad una nueva manera de pensar, diagnosticar, clasificar y planificar los servicios. Comienza a considerarse importante brindar los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento individual y así favorecer la participación en todos los entornos en los que se encuentran inmersos.

De esta manera el presente trabajo analiza las necesidades de apoyo que manifiestan las personas con discapacidad intelectual adultas que concurren a un centro de día. Utilizando como sistema de medición la Escala de Intensidad De Apoyos (SIS), diseñado por J.R. Thompson en el año 2004 y tres años más tarde, en el año 2007, se publica la versión adaptada a la población de lengua española por Verdugo, Arias e Ibáñez.

Los datos obtenidos facilitan la identificación de los apoyos en cada una de las actividades de los seis dominios (Vida en el Hogar, Vida en la Comunidad, Aprendizaje a lo largo de la Vida, Actividades de empleo, Salud y seguridad, y Actividades Sociales). Al mismo tiempo son una importante herramienta para planificar servicios orientados a esta población.

La aplicación de la Escala permite visualizar de manera concreta las 8 actividades que se encuentran dentro de cada uno de los 6 dominios que se utiliza en la SIS. De esta manera, los datos consignados dan lugar a conocer el tipo de apoyo, el

tiempo de apoyo diario y la frecuencia de apoyo que son necesarios para lograr realizar las actividades con éxito y así poder disminuir las desventajas que se presentan en la interacción con el entorno y poder participar en todas las actividades significativas de su vida diaria.

Esto coincide con lo que plantea la Asociación Americana de discapacidad intelectual y del desarrollo (AAIDD), en la definición de discapacidad intelectual, ya no solamente desde una limitación del coeficiente intelectual, sino que toma a la persona desde un enfoque multidimensional en sus cinco dimensiones (funcionamiento intelectual, conducta adaptativa, salud, contexto e interacciones, participación y roles sociales) que a través de los apoyos necesarios mejoren el funcionamiento individual.

Finalmente se expone una síntesis de los resultados sobre cada uno de los 6 dominios evaluados, según la puntuación obtenida en cada una de ellos.

Actividades de vida en el hogar:

Los datos obtenidos revelan un perfil de las necesidades de apoyo en esta área. Con lo cual se evidencia que para las actividades de cuidado personal como bañarse, vestirse, utilizar el servicio, casi el total de la población presenta una buena funcionalidad. Mientras que en el resto de las actividades como preparar comidas, encargarse de la ropa, requieren de mayor intensidad de apoyo y varían en la frecuencia, tiempo y tipo de apoyo. De esta manera, conocer las necesidades de apoyo de cada una de las personas que conforman la muestra nos permite distribuir los recursos de acuerdo a sus necesidades y deseos personales.

Actividades de Vida en la comunidad:

Los datos obtenidos revelan un mayor perfil de las necesidades de apoyo. Se observa que la mayoría de las actividades requieren una frecuencia de apoyo de al menos una vez a la semana. Sin embargo el tiempo diario de apoyo en varias de las tareas es menor a 30 minutos y el tipo de apoyo en muchas ocasiones sólo requiere de una supervisión. Por eso es de suma importancia identificar la frecuencia, el tiempo y el tipo de apoyo que requiere cada una de las actividades.

Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida:

Los datos obtenidos revelan un perfil de las necesidades de apoyo de cada una de las personas evaluadas. Si bien se observa que cada uno tiene particularidades diferentes, al igual que las necesidades de apoyo que requieren para realizar con éxitos las actividades, un grupo mayor requiere de un tipo de apoyo verbal para desempeñar las actividades de aprendizaje a lo largo de la vida. Y un tiempo de apoyo menor a 30 minutos. Por su parte la frecuencia de apoyo suele variar en cada uno de los ítems.

Actividades de empleo:

Los datos obtenidos revelan, que si bien es un grupo muy heterogéneo en cuanto a su funcionamiento individual según el perfil de las necesidades de apoyo, se aprecia que un grupo mayor realiza las actividades casi sin apoyo. Esto se debe a las altas experiencias y oportunidades que poseen en el Centro de Día al que concurren. Lo cual demuestra la importancia de brindar los apoyos para mejorar el funcionamiento en todas las actividades de su vida diaria.

Actividades de salud y seguridad:

De los datos obtenidos se evidencia que casi el total de la población evaluada no requiere de apoyo para andar y moverse. Mientras que para tomar la medicación se necesita de una frecuencia de apoyo de al menos una vez al día pero no una vez por hora. El tiempo y tipo de apoyo no lo necesitan. Estas diferencias marcadas en cuanto a la intensidad del apoyo en cada uno de los parámetros permite visualizar dónde se deben asignar los recursos de la institución.

Actividades sociales:

Los datos obtenidos revelan, junto con las actividades de vida en la comunidad, los de mayor perfil de necesidades de apoyo. Esto se debe a la falta de oportunidades que presentan las personas evaluadas en participar e incluirse en actividades comunitarias. Para lo cual todavía falta un cambio en la mirada social y familiar hacia las personas con discapacidad, que valore la diferencia, las capacidades, las destrezas, los deseos e intereses, por ser ellos los protagonistas de su propia vida.

En definitiva conocer el perfil de la intensidad de los apoyos de esta población en todos los dominios, nos permite identificar como varia la frecuencia, el tiempo, y tipo de apoyo que se requieren para participar con éxito en cada una de las actividades.

Como se ha señalado anteriormente, la SIS es una herramienta de planificación que puede ser utilizada como diagnóstico para proporcionar información sobre las necesidades de apoyo individual y además proporcionar datos para supervisar la asignación de recursos basados en las políticas actuales que parten del principio fundamental de la equidad.

6. BIBLIOGRAFÍA

- Schalock, (1999) *"Hacia una nueva concepción de la Discapacidad"* Universidad de Salamanca España
- Schalock Robert, Verdugo Miguel Ángel *"Calidad de Vida, manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales"*, Madrid. Ed. Alianza Editorial, 2003,
- Verdugo Miguel Alonso, (2002) *"Análisis de la definición de Discapacidad Intelectual de la asociación americana de retraso mental de 2002"* Revista española sobre Discapacidad, Vol 35 (1) Num 205.
- Schalock Robert, Gardner James, Bradley Valerie *"Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo - Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas-"* Madrid, Copyright Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual-Feaps, 2007,329 p.
- Verdugo Miguel Alonso (2005) *"Personas con discapacidad, perspectiva psicopedagógicas y rehabilitadoras"* (Cap 11) siglo veintiuno de España Editores, S.A.
- Fundación Par (2005) *"La Discapacidad en Argentina"* (cap I y resolución 36/2003).
- Verdugo Miguel Alonso, adaptación española (2007) *"Escala de Intensidad de Apoyos-SIS"*, TEA Ediciones, S.A
- Palacios Agustina, Romañach Javier (2008) *"El Modelo de la Diversidad: una nueva visión de la Bioética, desde la perspectiva de las personas con diversidad Funcional (Discapacidad)"*, Intersticios.
- Palacios Agustina (2008) *"El Modelo Social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad"*(cap I Y II), Fermi.

-
- Verdugo Alonso, otros (2009); *"Bases para el desarrollo de un modelo de evaluación de PCDI adultas que viven en servicios residenciales"*(cap VI Y VII), INICO.
 - Verdugo Alonso, otros (2009) "Mejorando resultados personales para una vida en Calida" AMARU.
 - Verdugo Alonso, otros(2010). "Aplicación del paradigma de Calidad de Vida" INICO

Leyes

- Ley 22.431. Sistema de Protección integral de las Personas con Discapacidad.
- Ley 24.901. Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación integral a favor de las Personas con Discapacidad. Art. 9. 1997.
- Ley 26.378. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo.

Referencias electrónicas

- www.FEAPS CANTABRIA (Federación de Entidades de Cantabria a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual)
- www.feyamar/fudla.galeon.com/aficiones823761.

Artículos

- Carlos Egea García y Alicia Sarabia Sánchez. "Clasificación de la OMS sobre discapacidad"
- Verdugo Alonso. "Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental 2002", revista española sobre discapacidad intelectual vol 34 .

7. Anexo I Escala de Intensidad de Apoyos



SIS™

Escala de Intensidad de Apoyos

(10 años y más)

ADULTOS

NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN

Nombre Fecha de aplicación Año Mes Día

Apellidos Fecha de nacimiento Año Mes Día

Sexo: Varón Mujer Edad cronológica

Dirección

Localidad/Provincia/CP

Teléfono Lengua hablada en casa

PROVEEDORES DE APOYOS ESENCIALES (INDIVIDUOS U ORGANIZACIONES):

Nombre	Relación con la persona	Teléfono
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Otra información pertinente

Nombres de los informantes	Relación con la persona	Idioma
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Entrevistador Puesto de trabajo

Agencia / Afiliación Teléfono

Dirección Correo electrónico



Autores: J. R. Thompson, B. R. Bryant, E. M. Campbell, E. M. Craig, C. M. Hughes, D. A. Rotholz, R. L. Schalock, W. P. Silverman, M. J. Tassé y M. L. Wehmeyer - Copyright original © 2004 by American Association on Mental Retardation (actualmente, AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities).
Adaptación española: Miguel Ángel Verdugo Alonso, Benito Añás Martínez y Alba Ibáñez García (INICO, Universidad de Salamanca).
Copyright de la adaptación española © 2007 by TEA Ediciones, SA, Madrid (España).
Prohibida la reproducción total o parcial. Todos los derechos reservados. Impreso en España. Printed in Spain.



American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

SECCIÓN 1. ESCALA DE NECESIDADES DE APOYO

INSTRUCCIONES: Identifique la frecuencia, el tiempo diario de apoyo y el tipo de apoyo que el entrevistado indica que es necesario para que la persona evaluada tenga éxito en cada uno de los seis dominios de actividad (partes A a F). Rodee el número apropiado (0 a 4) para cada parámetro (es decir, frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo; ver la clave de puntuación). Suma las puntuaciones de los tres parámetros de cada una de las actividades que se examinan para obtener las puntuaciones directas. Suma las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total de cada parte.

- 1 Esta escala debería ser cumplimentada sin considerar los servicios o apoyos proporcionados o disponibles actualmente.
- 2 Las puntuaciones deberían reflejar los apoyos que serían necesarios para que esta persona tuviera éxito en cada actividad.
- 3 Si un individuo utiliza ayudas técnicas, el funcionamiento de la persona debería ser valorado considerando que emplea dichas ayudas.
- 4 Cumplimente TODOS los ítems, incluso si la persona no está realizando actualmente alguna de las actividades que se examinan.

CLAVE DE PUNTUACIÓN		
FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para esta actividad?	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área, ¿cuánto tiempo debería dedicarse?	¿Qué tipo de apoyo se debe proporcionar?
0 = Nunca o menos de una vez al mes.	0 = Nada.	0 = Ninguno.
1 = Al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana.	1 = Menos de 30 minutos.	1 = Supervisión.
2 = Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día.	2 = Más de 30 minutos y menos de 2 horas.	2 = Incitación verbal o gestual.
3 = Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora.	3 = Más de 2 horas y menos de 4 horas.	3 = Ayuda física parcial.
4 = Cada hora o con más frecuencia.	4 = 4 horas o más.	4 = Ayuda física total.

PARTE A Actividades de la vida en el hogar	Frecuencia				Tiempo diario de apoyo				Tipo de apoyo				Puntuaciones directas			
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1		2	3	4
1. Utilizar el servicio.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Encargarse de la ropa (incluyendo su lavado).	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Preparar comidas.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Comer.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Cuidar y limpiar la casa.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Vestirse.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Bañarse y cuidar la higiene personal.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Manejar los aparatos de casa.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Puntuación directa TOTAL																
Actividades de la vida en el hogar																

Anotar la puntuación de esta (y más #92) en la página B, Sección 1 a A. Vida en el hogar

Rodee el número apropiado (0 a 4) para cada parámetro (ver clave de puntuación). Complete TODOS los ítems, incluso si la persona no está llevando a cabo actualmente alguna de las actividades examinadas. Sume las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir la puntuación directa. Sume las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total de cada parte.

PARTE B Actividades de la vida en la comunidad	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
1. Moverse de un sitio a otro por toda la comunidad (transporte).	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
2. Participar en actividades recreativas o de ocio en los entornos de la comunidad.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
3. Usar los servicios públicos en la comunidad.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
4. Ir a visitar amigos y familiares.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
5. Participar en las actividades comunitarias preferidas (parroquia, voluntariado...)	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
6. Ir de compras y adquirir bienes y servicios.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
7. Interactuar con miembros de la comunidad.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
8. Acceder a edificios y entornos públicos.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
Puntuación directa TOTAL Actividades de la vida en la comunidad				
<small>Anotar la puntuación directa (máx.=91) en la página 8, Sección 1a, B. Vida en la comunidad</small>				

PARTE C Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
1. Interactuar con otros en actividades de aprendizaje.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
2. Participar en las decisiones educativas o de formación.	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3 4	
3. Aprender y usar estrategias de solución de problemas.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
4. Usar la tecnología para aprender.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
5. Acceder a los contextos educativos o de formación.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
6. Aprender funciones intelectuales básicas (leer señales, contar el cambio, etc.).	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
7. Aprender habilidades de salud y educación física.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
8. Aprender habilidades de autodeterminación.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
9. Aprender estrategias de autodirección.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
Puntuación directa TOTAL Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida				
<small>Anotar la puntuación directa (máx.=104) en la página 8, Sección 1a, C. Aprendizaje a lo largo de la vida</small>				

SECCIÓN 3. NECESIDADES EXCEPCIONALES DE APOYO MÉDICO Y CONDUCTUAL

Rodee el número apropiado (0 a 2) para indicar cuánto apoyo se necesita para cada uno de los ítems de la siguiente tabla (ver clave de puntuación). Sume en las casillas correspondientes de la parte inferior (subtotal de 1 y 2) cuántos ítems han recibido una valoración de 1 y cuántos han recibido una valoración de 2. Sumo estas dos casillas (subtotal de 1 y 2) para obtener la puntuación total de esta sección. Complete TODOS los ítems.

CLAVE DE PUNTUACIÓN

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

SECCIÓN 3A Necesidades excepcionales de apoyo médico	No necesita apoyo	Necesita algún apoyo	Necesita apoyo extenso
Cuidado respiratorio			
1. Inhalación o aspiración de oxígeno.	0	1	2
2. Drenaje postural.	0	1	2
3. Fisioterapia de tórax.	0	1	2
4. Aspiración de secreciones.	0	1	2
Ayuda en alimentación			
5. Estimulación oral o movilizaciones de las mandíbulas.	0	1	2
6. Alimentación por sonda.	0	1	2
7. Alimentación parenteral.	0	1	2
Cuidados de la piel			
8. Cambios posturales y movilizaciones.	0	1	2
9. Cuidados de heridas (p. ej., escaras).	0	1	2
Otros cuidados médicos excepcionales			
10. Protección de enfermedades infecciosas debidas a alteraciones del sistema inmunológico.	0	1	2
11. Tratamiento de crisis epilépticas (o convulsivas).	0	1	2
12. Diálisis.	0	1	2
13. Cuidados de ostomías.	0	1	2
14. Levantarse o transferirse.	0	1	2
15. Servicios de terapia.	0	1	2
16. Otros (especificar):	0	1	2

Subtotal 1
(Suma de todos los "1" rodeados)

Subtotal 2
(Suma de todos los "2" rodeados)

Total (suma de los subtítulos 1 y 2)	
Anotar el total en la página 8, Sección 3A.	



Rodee el número apropiado (0 a 2) para indicar cuánto apoyo se necesita para cada uno de los ítems de la siguiente tabla (ver clave de puntuación). Suma en las casillas correspondientes de la parte inferior (subtotal 1 y 2) cuántos ítems han recibido una valoración de 1 y cuántos han recibido una valoración de 2. Suma estas dos casillas (subtotal 1 y 2) para obtener la puntuación total de esta sección. Complete TODOS los ítems.

CLAVE DE Puntuación

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

SECCIÓN 3B Necesidades excepcionales de apoyo conductual	No necesita apoyo	Necesita algún apoyo	Necesita apoyo extenso
Destructividad dirigida hacia el exterior			
1. Prevención de asaltos o heridas a otros.	0	1	2
2. Prevención de la destrucción de la propiedad (por ejemplo, incendiar lugares, romper mobiliario).	0	1	2
3. Prevención de robos.	0	1	2
Destructividad autodirigida			
4. Prevención de autolesiones.	0	1	2
5. Prevención de pica (ingesta de sustancias no comestibles).	0	1	2
6. Prevención de intentos de suicidio.	0	1	2
Sexual			
7. Prevención de agresión sexual.	0	1	2
8. Prevención de conductas no agresivas pero inadecuadas (por ejemplo, exposiciones de sí mismo en público, conductas exhibicionistas, contactos o gestos inadecuados).	0	1	2
Otros			
9. Prevención de rabietas o estallidos emocionales.	0	1	2
10. Prevención del vagabundeo.	0	1	2
11. Prevención del abuso de estupefacientes.	0	1	2
12. Mantenimiento de los tratamientos de salud mental.	0	1	2
13. Prevención de otros problemas de conducta serios (especificar):	0	1	2

Subtotal 1
(Suma de todos los "1" rodeados)

Subtotal
(Suma de todos los "2" rodeados)

--	--

Total (suma de los subtotales 1 y 2)
Anotar el total en la página 8, Sección 3B

--

Anexo II: Perfil de Intensidad de Apoyo

En la tabla se muestra de forma horizontal la puntuación estándar en cada una de las Subescalas, la puntuación estándar total, el índice de necesidades de apoyo y el percentil del índice de necesidades de apoyo obtenida por cada persona evaluada.

Casos	Puntuación estándar						Total de puntuación estándar	Índice de necesidades de apoyo	Percentil de índice de NDA
	VH	V.C	AV	A.E	S.S	A.S			
1	10	10	9	10	9	10	58	98	46
2	7	8	7	3	7	7	39	81	10
3	9	10	10	9	8	10	56	96	40
4	8	10	9	9	8	10	54	95	36
5	7	9	8	8	8	9	49	91	27
6	9	10	10	11	9	9	58	98	46
7	7	9	10	9	9	10	54	95	36
8	10	9	9	7	9	9	53	94	35
9	0	8	5	6	5	7	31	74	4
10	4	9	7	4	8	9	41	83	13
11	7	9	5	5	7	8	41	83	13
12	6	8	6	5	7	8	40	82	12
13	9	9	6	4	6	8	42	84	15
14	7	8	6	4	8	8	41	83	13
15	11	9	9	9	9	10	57	97	43
16	6	6	5	3	5	6	31	74	4
17	5	9	6	3	6	9	38	80	9
18	6	9	7	3	8	9	43	85	16
19	7	8	7	5	8	7	42	84	15
20	5	8	4	5	8	8	38	80	9
21	10	8	6	4	8	7	43	85	16
22	9	8	3	0	7	8	35	77	6
23	12	14	5	8	10	10	59	99	48
24	9	9	9	10	9	10	56	96	40
25	8	9	9	9	10	9	54	95	36
26	9	10	9	10	8	9	55	96	39
27	8	9	9	9	7	9	51	92	31
28	9	9	9	9	7	9	52	93	32
29	9	9	8	10	9	9	54	95	36
30	8	8	8	9	6	9	48	90	25

En cuanto al dominio "Vida en el Hogar" se observa que el 23% de la población que conforma la muestra tiene un perfil de apoyo de 9 y en menor medida aparecen puntuaciones 4,5, 6 y 11.

Con respecto al dominio "Vida en la Comunidad" aproximadamente más del 46% de las personas que componen la muestra representan una puntuación estándar de 9 le sigue con un 30% la puntuación con valor 8.

El dominio "Aprendizaje a lo largo de la vida": en un 30% de las personas que representan la muestra presentan una puntuación estándar de 9.

El dominio "Actividades de empleo": aproximadamente más del 36% de las personas examinadas, muestran una puntuación estándar de 8.

En cuanto al dominio "Salud y seguridad": aproximadamente el 33% de las personas que conforman la muestra requieren de apoyos de una puntuación de 8.

"Actividades sociales": la puntuación estándar que predomina del total de las personas que conforman la muestra, es de 9 en aproximadamente en un 40% del total.

Anexo III: Perfil e Intensidad de Apoyo

Se presenta un cuadro que identifica un promedio aproximado del perfil de Necesidades de Apoyo de todas las personas que conforman la muestra.

Sección 1b. Perfil de necesidades de apoyo								
Percent	V.H	V.C	A.V	A.E	S.S	A.S	INA	Percent
99	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	Más 132	99
	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	123-132	
90	14	14	14	14	14	14	118-122	90
							115-117	
80	13	13	13	13	13	13	112-114	80
							109-111	
70	12	12	12	12	12	12	107-108	70
							105-106	
60	11	11	11	11	11	11	104	60
							102-103	
50	10	10	10	10	10	10	100-101	50
							98-99	
40	9	9	9	9	9	9	96-97	40
							93-95	
30	8	8	8	8	8	8	92	30
							89-91	
20	7	7	7	7	7	7	87-88	20
							83-86	
10	6	6	6	6	6	6	79-82	10
	5	5	5	5	5	5	68-78	
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	-68	1

En este cuadro se evidencia que la mayor intensidad de apoyos lo requieren las escalas de "Vida en la Comunidad" y "Habilidades sociales". Esto no es casualidad ya que ambas áreas hacen referencia a actividades que incluyen un manejo en la comunidad y la gran mayoría de las personas evaluadas no realizan o no han tenido oportunidades ni experiencias de participar en actividades comunitarias, más allá de las que ofrece el Centro de Día en el que concurren.

La escala de menor intensidad de los apoyos se evidencia en "Actividades de Empleo" ya que si bien se observó gran variedad en la intensidad de los apoyos que requiere cada una de las personas que conforman la muestra. Son actividades que se trabajan

diariamente en el Centro de Día al que concurren. Por lo tanto han tenido y tienen experiencia en esta área.

Por último las escalas de "Vida en el Hogar", "Aprendizaje a lo largo de la vida" y "Salud y seguridad", se encuentran en el mismo perfil de la intensidad de los apoyos que requieren para llevar a cabo dichas actividades.

Por lo tanto es de suma importancia conocer el perfil de la intensidad de los apoyos, ya que estos pueden variar no solo entre dominios de actividad, sino también en función del tiempo y de los acontecimientos vitales.