



MÁSTER UNIVERSITARIO EN INVESTIGACIÓN EN DISCAPACIDAD

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

TRABAJO FIN DE MÁSTER

**Relacionando la Calidad de Vida y las
Necesidades de Apoyo de un joven con Parálisis
Cerebral y la Salud Biopsicosocial de su
cuidadora principal**

**Relating the Quality of Life and Support
Needs of a young man with Cerebral Palsy and
the Biopsychosocial Health of his primary
caregiver.**

AUTOR: SANDRA MANJÓN MIGUEL

TUTOR: ANTONIO MANUEL AMOR GONZÁLEZ

Salamanca, 28 de Junio de 2023

Agradecimientos

Transmitir mi más sincero agradecimiento a los compañeros del Máster en Investigación en Discapacidad, por ofrecerme infinito cariño, consejos y aprendizajes vitales que estarán siempre conmigo. Por animarme a cumplir mis sueños y ser valiente.

A mi familia y amigos, por seguir acompañándome a cada paso, dándome aliento, celebrando conmigo los logros y levantándome en las derrotas. Gracias por creer siempre en mí.

A mi tutor de Trabajo de Fin de Máster, por su paciencia, apoyo y aprendizajes obtenidos.

Y, por supuesto, a los dos protagonistas de esta investigación. A él, por no perder nunca la ilusión y las ganas, y por haberse esforzado tanto en entender y responder mis preguntas para que esto saliera lo mejor posible. Y a ella, esa madre luchadora que deja todo de lado por darle lo mejor a su hijo; por su disposición, su sinceridad, su cariño y las grandes lecciones de vida que me ha enseñado.

Resumen

El propósito general de este estudio cualitativo es conocer la relación existente entre las necesidades de apoyo y la calidad de vida de un joven con parálisis cerebral, con la salud biopsicosocial de su cuidadora principal. En consecuencia, se trata de un estudio de caso único donde se implementan la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) y la escala INICO-FEAPS sobre calidad de vida, a un joven de 23 años con parálisis cerebral discinética, adquirida a los dos años a causa de una negligencia médica. En cuanto a la cuidadora principal, esta es la madre del joven, de 58 años, que se dedica exclusivamente al cuidado de su hijo, y a quien se implementan la Escala de Carga del Cuidador, el Cuestionario de Salud General de Goldberg y la Escala de Satisfacción con el Cuidado. Los resultados obtenidos muestran un nivel global intermedio de necesidades de apoyo, además de necesidades extensas de apoyo conductual, y un nivel bajo-medio de calidad de vida en el joven, así como sobrecarga intensa acusa del cuidado, posibles problemas clínicos y un nivel intermedio de satisfacción en la cuidadora. Esto evidencia la necesidad de una intervención inmediata que reduzca las tareas del cuidado que recaen sobre la madre, diversificando y perfeccionando los apoyos, y favoreciendo la mejora personal de ambos. Además, la cuidadora necesita ayuda profesional que le ayude a hacer frente a la sobrecarga, insatisfacción y problemas clínicos que presenta, y el joven para aprender a reconocer y gestionar sus emociones y mejorar así sus problemas conductuales.

Palabras clave: parálisis cerebral, cuidadora, necesidades de apoyo, calidad de vida, salud biopsicosocial.

Abstract

The overall purpose of this qualitative study is to determine the relationship between the support needs and quality of life of a young man with cerebral palsy and the biopsychosocial health of his primary caregiver. Consequently, this is a single case study where the Supports Intensity Scale (SIS) and the INICO-FEAPS scale on quality of life are implemented in a 23-year-old young man with dyskinetic cerebral palsy, acquired at age two due to medical negligence. As for the main caregiver, this is the 58-year-old mother of the young man, who is exclusively dedicated to the care of her son, and to whom the Caregiver Burden Scale, the Goldberg General Health Questionnaire and the Satisfaction with Caregiving Scale are implemented. The results obtained show an overall intermediate level of support needs, in addition to extensive behavioral support needs, and a low-medium level of quality of life in the young man, as well as intense caregiver burden, possible clinical problems and an intermediate level of caregiver satisfaction. This evidences the need for immediate intervention to reduce the caregiving tasks that fall on the mother, diversifying and perfecting the supports, and favoring the personal improvement of both. In addition, the caregiver needs professional help to help her cope with the overload, dissatisfaction and clinical problems she presents, and the young man to learn to recognize and manage his emotions and improve his behavioral problems.

Key words: cerebral palsy, caregiver, support needs, quality of life, biopsychosocial health.

Índice

1.	Introducción.....	1
2.	Objetivos e hipótesis de investigación.....	8
3.	Método.....	8
3.1.	Participantes	8
3.2.	Procedimiento.....	9
3.3.	Instrumentos de medida	9
3.3.1.	Evaluación de necesidades de apoyo: la Escala SIS (Verdugo et al., 2007).....	9
3.3.2.	Evaluación de la calidad de vida: la Escala INICO-FEAPS (Verdugo et al., 2013a)	11
3.3.3.	Evaluación de la salud biopsicosocial: múltiples herramientas.....	13
4.	Resultados.....	14
5.	Discusión y conclusiones	19
6.	Bibliografía.....	23
7.	Anexos.....	28

Índice de figuras

Figura 1.	Cuadro de identificación de los niveles CFCS.....	4
Figura 2.	Las ocho dimensiones de la calidad de vida	6
Figura 3.	Clave icónica de las respuestas del autoinforme de la escala INICO-FEAPS	12
Figura 4.	Perfil de necesidades de apoyo del joven con PC.....	14
Figura 5.	Informe de otras personas de la escala INICO-FEAPS	17
Figura 6.	Autoinforme de la escala INICO-FEAPS	17

Índice de tablas

Tabla 1.	Factores de riesgo y causas de la Parálisis Cerebral.....	2
Tabla 2.	Niveles de clasificación según GMFCS y MACS.....	2
Tabla 3.	Clave de puntuación de las Secciones I y II de la escala SIS.....	10
Tabla 4.	Dimensiones e indicadores de la escala INICO-FEAPS	11
Tabla 5.	Tabla comparativa de puntuaciones obtenidas en la escala INICO-FEAPS	15

1. Introducción

La Parálisis Cerebral (PC) describe un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento, el tono y la postura que causa limitaciones en la actividad, y que se atribuyen a alteraciones no progresivas que ocurren durante el desarrollo del cerebro del feto o el bebé. Los trastornos del movimiento se acompañan también de alteraciones en la sensación, percepción, cognición, comunicación y la conducta, así como por epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios (Rosenbaum et al., 2007). Algunos de los síntomas más comunes que lleva asociados son trastornos neurológicos, ortopédicos y gastrointestinales, enfermedades óseas, problemas bucodentales, trastornos respiratorios, problemas genitourinarios, babeado, trastornos del sueño y dolor (Peláez et al., 2021).

La PC es una de las causas más frecuentes de discapacidad de tipo motórico y la causa más frecuente de discapacidad en la infancia, de manera que se dan entre 1,5 y 3 casos por cada 1.000 nacidos vivos en España (Peláez et al., 2021). Rosenbaum (2007), establece diversos ejes de análisis que permiten comprender la clasificación de la PC, los cuales son: las alteraciones motoras, las deficiencias asociadas, la distribución anatómica y los hallazgos de neuroimagen, y la etiología y el momento de aparición.

Alteraciones motoras (Rosenbaum et al., 2007): la naturaleza y tipología del trastorno motor se refiere a las anomalías tonales que se observan y evalúan en una exploración (p. ej., hipertonía o hipotonía), así como trastornos del movimiento diagnosticados. Según el tipo de trastorno motor predominante, el Manual de Referencia y Formación para la Vigilancia de la PC en Europa (*Surveillance of Cerebral Palsy in Europe*, 2000), la divide en cuatro grupos: **espástica, discinética, atáxica o mixta**. Por su parte, las habilidades motoras funcionales, se basan en el grado de limitación de la función motora que tiene la persona, incluyendo sus funciones ortomotoras (i.e., succión, masticación, deglución, gestos) y del habla. Estas deben evaluarse a través de escalas como: **GMFCS** (Gross Motor Function Classification System), **BFMF** (Bimanual Fine Motor Function Escala) o **MACS** (Manual Ability Classification System).

Deficiencias asociadas: se trata de la presencia o ausencia de problemas de desarrollo musculoesquelético tardío y/o problemas neurológicos o sensoriales no motores acompañantes, y el grado en que interactúan en la persona. En muchas ocasiones, estas deficiencias asociadas pueden producir mayor limitación en la actividad que las propias deficiencias motoras de la PC (Rosenbaum et al., 2007).

Distribución anatómica y hallazgos neuroanatómicos: la distribución anatómica se refiere a las partes del cuerpo que se ven afectadas por deficiencias o limitaciones de tipo motor; mientras que los hallazgos neuroanatómicos se refieren al agrandamiento ventricular, la pérdida de sustancia blanca o anomalía cerebral (Rosenbaum et al., 2007).

Etiología y momento de aparición: son las causas identificadas de la PC y el marco temporal en el que esta se produjo. La PC es el resultado de la interacción de múltiples factores de riesgo **prenatales, perinatales y postnatales** y, en muchas ocasiones, no se encuentra una causa identificable (Rosenbaum et al., 2007, p. 13).

Tabla 1

Factores de riesgo y causas de la Parálisis Cerebral

FACTORES	EFFECTOS
Prenatales (durante el embarazo)	Infecciones intrauterinas, enfermedades de la madre (alteraciones coagulación, enfermedades autoinmunes, preeclampsia), exposición a drogas o tóxicos, traumatismos, alteraciones placentarias o del desarrollo fetal (trastornos vasculares cerebrales, infecciones, embarazos múltiples, bajo peso al nacer, prematuridad).
Perinatales (en el parto o momentos inmediatos posteriores)	Parto distónico, bradicardia fetal, hipoxia-isquemia perinatal, infecciones perinatales.
Postnatales (>28 días de vida)	Infecciones, ictus, anoxia, traumatismos, tumores.

Nota. Elaboración propia a través de García et al., 2022, p. 104

Por orden de frecuencia, las principales causas son: prematuridad (78%), crecimiento intrauterino restringido (CIR, 34%), infección intrauterina (28%), hemorragia anteparto (27%), patología placentaria grave (21%) y parto múltiple (20%) (García et al., 2022, p.104).

En lo que se refiere al **funcionamiento** de la persona con PC, es importante tener en cuenta su competencia y características personales, las demandas ambientales y la interacción persona-ambiente.

Para evaluar la competencia personal, existen varios sistemas de clasificación ya mencionados: el **GMFCS**, el cual evalúa la capacidad motora gruesa (desplazamiento autónomo y control de la postura), en menores con PC de hasta 12 años; y el **MACS**, que describe la capacidad motora fina (uso de las manos para manipular objetos), en menores con PC de 4 a 18 años. Tomando como referencia las competencias evaluadas por estas herramientas, podemos establecer cinco niveles de clasificación, según sea la afectación en estos dominios (Eliason et al., 2006; Federación ASPACE Castellano Leonesa, 2009; Palisano et al., 1997):

Tabla 2

Niveles de clasificación según GMFCS y MACS

NIVEL	CARACTERÍSTICAS
Nivel I	GMFCS: Camina sin limitaciones, puede subir y bajar escaleras y bordillos sin sujetarse, y correr y saltar, pero con menor velocidad,

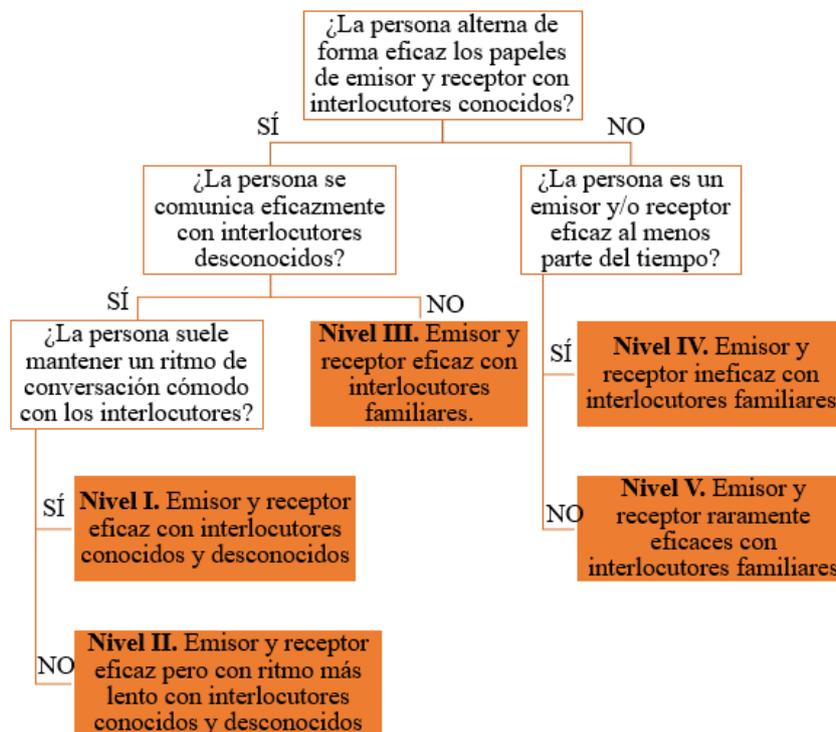
	equilibrio y coordinación. MACS: Presenta ciertas limitaciones si la tarea implica velocidad y agudeza.
Nivel II	GMFCS: Camina en la mayoría de los entornos, pero con alguna dificultad en largas distancias, terreno irregular/inclinado, si hay mucha gente o si sujeta algún objeto. MACS: Manipula la mayoría de los objetos, pero con menor calidad y velocidad.
Nivel III	GMFCS: Camina utilizando dispositivos de asistencia a la movilidad en lugares interiores, y necesita ayuda para permanecer sentado y ponerse de pie. MACS: Manipula los objetos con dificultad y lentitud, con limitaciones en la calidad y cantidad de logros alcanzados.
Nivel IV	GMFCS: Necesita asientos adaptados con sujeción del tronco y la pelvis, y ayuda física para ser movilizad. Puede moverse gateando, rodando o reptando en casa, y caminar pequeñas distancias con ayuda física o métodos propulsados. MACS: Necesita asistencia en la realización de las actividades de la vida diaria y manipula una sección limitada de objetos adaptados.
Nivel V	GMFCS: Es transportado en silla de ruedas en todos los ambientes, ya que presenta grandes dificultades para controlar la postura del tronco, la cabeza y los movimientos de piernas y brazos. MACS: No manipula objetos y requiere completa asistencia.

Nota. Elaboración propia a través de Eliason et al., 2006; Federación ASPACE Castellano Leonesa, 2009; Palisano et al., 1997.

Por su parte, la capacidad comunicativa es habitualmente medida a través del **CFCS** (*Communication Function Classification System*), cuyo objetivo es clasificar la comunicación diaria de una persona con PC en uno de los cinco niveles. Para seleccionar el nivel adecuado, se tiene en cuenta la eficacia global de la comunicación en base a cómo suele participar en situaciones cotidianas que requieren comunicación (CFCS, 2018).

Figura 1

Cuadro de identificación de los niveles de CFCS



Nota. Elaboración propia a través de CFCS, 2018, traducido al castellano.

La competencia personal recoge, en definitiva, los recursos propios con los que cuenta la persona para hacer frente a las demandas ambientales, entendidas como los contextos de participación y las actividades a desempeñar en tales contextos (Amor et al., 2020). Sin embargo, la competencia no es lo único que permite comprender cuál es el funcionamiento de la persona, pues en el contexto puede haber barreras o facilitadores que reduzcan o incrementen la intensidad de las discrepancias experimentadas por una persona con PC a la hora de participar en dichos ambientes y contextos. Así, partiendo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud, es posible analizar los contextos y actividades de participación y categorizar las barreras y facilitadores existentes (Organización Mundial de la Salud, 2001).

Pero, sin duda, más importante para comprender el funcionamiento de la persona con PC es atender a cómo esta, con su conjunto de competencias y características personales, interacciona con los contextos y actividades de participación (que pueden traer barreras o facilitadores). Esta es la piedra angular para reducir las discrepancias experimentadas por la persona para poder acceder y participar a dichas actividades y contextos (Thompson et al., 2009). Esto es lo que, desde enfoques socioecológicos arraigados en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo (Schalock et al., 2010; Schalock et al., 2021; Thompson et al., 2009), recibe el nombre de **paradigma de apoyos**. El paradigma de apoyos sostiene que, además de ponerse el foco en la competencia personal y en las demandas ambientales, el quid de la cuestión está en comprender la naturaleza de la interacción existente

entre la persona y sus competencias y lo que requieren dichas situaciones (Thompson et al., 2009).

Surge así un constructo clave para comprender el funcionamiento personal y que es preciso tener en cuenta a la hora de abordar y mejorar el funcionamiento en personas con PC: las **necesidades de apoyo** (NA), entendidas como el patrón y la intensidad de apoyos que precisa para participar en actividades relacionadas con el funcionamiento típico (Thompson et al., 2009). A través de las NA, lo que se busca es poner en foco la distancia entre el funcionamiento actual de la persona y el deseado, para reducir los desajustes experimentados y favorecer, mediante apoyos personalizados, el acceso y disfrute de la persona a una amplia variedad de actividades y contextos, en pie de equidad con sus iguales (Amor et al., 2020). Para evaluar las NA existen numerosos instrumentos, siendo los más ampliamente extendidos en el ámbito internacional la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS, de sus siglas en inglés) (Thompson et al., 2015) y la Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes (SIS-C, de sus siglas en inglés) (Thompson et al., 2016). En base al uso de estas herramientas, dependiendo de los resultados obtenidos por la persona, podemos clasificar las NA en diferentes niveles de intensidad: **Nivel 1**, o NA mínimas; **Nivel 2**, NA moderadas; **Nivel 3**, NA leves a moderadas que incluyen problemas comportamentales; **Nivel 4**, NA moderadas con necesidades comportamentales de leves a moderadas; **Nivel 5**, NA altas con necesidades comportamentales de leves a moderadas; **Nivel 6**, NA extraordinarias de tipo médico con cualquier intensidad de NA generales; y **Nivel 7**, NA extraordinarias de tipo comportamental con cualquier nivel de necesidades médicas y en general (Agosta et al., 2016).

También resulta esencial hablar del concepto de **Calidad de Vida** (CDV), actualmente entendido como un estado de bienestar personal compuesto por **ocho dimensiones** centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales, y por la interacción entre ambos tipos de factores (Schalock y Verdugo, 2002). Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. Su evaluación está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica (Schalock y Verdugo, 2007; Schalock y Verdugo, 2012; Verdugo et al., 2013, p. 446):

Figura 2

Las ocho dimensiones de la calidad de vida



Nota. Elaboración propia a través de Schalock y Verdugo, 2012.

Según numerosos autores, la CDV está más condicionada por los **factores ambientales** que por las propias capacidades físicas de la persona (Vargus-Adams, 2009). De esta manera, la interacción entre los factores ambientales y los personales (edad, intereses, personalidad, autoeficacia, conducta adaptativa) con el estado de “funcionamiento” o “discapacidad”, determinan la CDV de la persona con PC (Federación ASPACE Castellano Leonesa, 2009).

La importancia de la CDV radica en que puede ser considerada, al mismo tiempo, como punto de partida para diseñar intervenciones basadas en los intereses y metas vitales deseadas de las personas con discapacidad, y como marco de medición de resultados de las intervenciones (i.e., ver si los apoyos implementados han posibilitado mejorar los resultados personales del individuo en las diferentes dimensiones de CDV y en total) (Amor et al., 2020).

El abordaje para la mejora vital de la persona con PC se puede considerar desde diferentes ejes de actuación, como propusieron Schalock et al. (2010) y Schalock et al. (2021): planteamientos orientados a la construcción de competencia personal; enfoques centrados en la modificación de ambientes, tornándolos más accesibles con las características de la persona; y enfoques holísticos, que atienden a ambos elementos. Así, existen numerosos tratamientos que pueden mejorar los síntomas de la PC y la relación de la persona con el ambiente (Yang y Wusthoff, 2021): atención temprana, fisioterapia, terapia ocupacional, pedagogía, dispositivos de ayuda, medicamentos y terapias alternativas (técnica del masaje infantil, musicoterapia, hidroterapia, terapia asistida con animales, aprendizaje a través del juego). Asimismo, retomando el concepto de CDV de Schalock y Verdugo (2002), este puede aplicarse en los programas de apoyo individual y planificación centrada en la persona (microsistema), en las organizaciones y asociaciones de apoyo a las personas con discapacidad para la mejora continua de la calidad (mesosistema) y en el desarrollo de nuevas políticas sociales que puedan ser

evaluadas por los resultados conseguidos (macrosistema) (Verdugo et al., 2013), pudiendo mejorar la situación personal y social de las personas con discapacidad y, de forma concreta, de las personas con PC.

Por otro lado, es importante hablar del **modelo biopsicosocial**, el cual considera a la persona como participante de las esferas biológicas, psicológicas y sociales, de manera que cada sistema influye y está influido por los otros (Organización Mundial de la Salud, 1986). Así, la salud no la determina únicamente la ausencia de enfermedad, sino que también se tienen en cuenta los aspectos psicológicos y sociales que pueden influir en la enfermedad/discapacidad y el estado de bienestar de la persona (Organización Mundial de la Salud, 1964). Por ello, el modelo defiende que toda intervención debe tener en cuenta las tres esferas mencionadas con el objetivo de que el foco no se dirija únicamente a curar las enfermedades, trastornos o deficiencias, sino de cuidar la salud y la vida de la persona teniendo en cuenta su contexto vital (Vanegas y Gil, 2007).

Este modelo no solo favorece el paradigma desde el que se entiende y trata la discapacidad, sino que también sirve para estudiar la salud de sus cuidadores. En este aspecto, existen numerosos estudios, como el realizado por Vázquez-Martínez et al. (2015), donde obtuvieron resultados relevantes que ponían de manifiesto que, cuanto mayor es la percepción de carga del cuidador, mayor es la insatisfacción con el cuidado. Por lo tanto, la salud biopsicosocial y la satisfacción del cuidador familiar se ven afectados por la acción de cuidar, poniendo en compromiso la calidad de los cuidados hacia la persona dependiente y hacia sí mismo (Vázquez-Martínez et al., 2015).

En este aspecto, resulta esencial el papel que los **cuidadores** desempeñan en la inclusión de las personas con PC, velando, impulsando y posibilitando el desarrollo de sus capacidades físicas, cognitivas, emocionales, mentales y sociales, claves en su desarrollo personal y en su vida diaria (González et al., 2022; López-Espinoza, 2018).

Cuando llega un hijo con PC, puede producirse un estado de duelo que conlleva altibajos emocionales, confusión, negación, rabia y sentimientos de culpa, hasta que aceptan la realidad (Madrigal, 2007; Olivares, 2013). Suelen presentarse síntomas como la ansiedad, el estrés, la depresión y alteraciones del sueño, además de una reducción de su CDV (Pérez, 2019). Por ello, cuanto mayor es el compromiso motor de la persona con PC, mayor será la sobrecarga, la posibilidad de sufrir lumbalgia y menor será la CDV de sus cuidadores (Musazzi et al., 2020). De esta forma, es importante destacar que los cuidadores familiares experimentan una mayor sobrecarga a causa del cuidado que aquellos que realizan esta tarea de manera profesional (Flores et al., 2014).

Sin embargo, el apoyo familiar y social puede favorecer la percepción positiva y el disfrute del cuidado, a pesar de que sus actividades diarias se vean afectadas (Glasscock, 2000). De esta manera, el apoyo y la asistencia a los cuidadores, puede reducir los niveles de estrés a los que se ven sometidos (Hallberg, 2014).

2. Objetivos e hipótesis de investigación

Tras haber establecido un marco teórico relacionado con aspectos relevantes acerca de la PC, se desarrollan los siguientes objetivos de investigación:

Objetivo general:

- Relacionar la CDV y las NA de un joven con PC, con la salud biopsicosocial de su cuidadora.

Objetivos específicos:

- Evaluar la CDV del joven con PC
- Conocer las NA del joven con PC
- Analizar la salud biopsicosocial de la cuidadora del joven con PC

En relación con los objetivos establecidos, se pueden marcar una serie de hipótesis de investigación:

- Un alto nivel de CDV del joven con PC, se acompañará de un alto nivel de salud biopsicosocial de la cuidadora (y viceversa).
- Una elevada intensidad de NA del joven con PC, irá acompañado de una baja salud biopsicosocial de la cuidadora (y viceversa).
- La elevada intensidad de NA irá de la mano de la baja CDV y el bajo nivel de salud biopsicosocial de la cuidadora (y viceversa).
- Una baja salud biopsicosocial de la cuidadora se relacionará con una baja CDV del joven con PC.

3. Método

3.1. Participantes

El caso de estudio hace referencia a un joven de 23 años con PC adquirida a causa de una negligencia médica (factor postnatal), ocurrida en el desarrollo de una operación quirúrgica a la edad de dos años. Concretamente, fue causada por la mezcla y administración inadecuada de medicamentos. En consecuencia, tiene una parálisis discinética a nivel distónico de casi un 89% que afecta al núcleo de su cerebro, haciendo que tenga mayores dificultades para controlar la parte izquierda de su cuerpo, especialmente la extremidad superior. Además, tiene grandes dificultades en el mantenimiento del equilibrio y la coordinación en sus movimientos, así como en el habla. También tiene problemas de conducta debido a las dificultades que presenta en el control sus emociones. No tiene hermanos, vive con sus padres y su madre es su cuidadora principal.

Su madre tiene 58 años, y dejó su trabajo para dedicarse exclusivamente al cuidado de su hijo. Convive con este y el padre del joven, quien es su cuidador secundario. No tiene más personas a su cargo ya que todos sus esfuerzos se dirigen a su hijo y, a parte de la ayuda personal que puede ofrecerle el padre del joven, únicamente recibe dos pequeñas ayudas económicas: una su hijo por ser mayor de edad y de acuerdo con su grado de discapacidad, y otra ella por ser su tutora y cuidadora.

3.2. Procedimiento

Se trata de una investigación empírica basada en una metodología de corte cualitativo, sustentada en un estudio de caso único de un joven con PC y su cuidadora principal. Esta metodología nos dará la posibilidad de conocer la relación existente entre la CDV y las NA del joven con PC, con la salud biopsicosocial de su cuidadora principal, permitiéndonos obtener conclusiones importantes sin realizar generalizaciones.

Por lo tanto, las variables de estudio son (1) la **CDV** y (2) las **NA** del joven con PC, y (3) la **salud biopsicosocial** de su cuidadora principal.

Se accede al caso por conocimiento del mismo a través de la realización de las prácticas de grado en la Fundación AVIVA de Salamanca.

Tras comentar con el joven con PC y sus padres el estudio que se pretendía realizar, la madre (cuidadora principal) decidió formar parte de este y concertamos una cita. Antes de la misma, mantuvimos el contacto telefónico, a través del cual fuimos resolviendo dudas mutuas. En esta cita, les ofrecí una hoja de consentimiento informado (Anexo I) y les expliqué en mayor profundidad el sentido de la investigación, así como les informé de sus derechos y deberes como participantes en el estudio, incluyendo la cláusula de desistimiento según la cual podían abandonar el trabajo en cualquier momento que lo desearan, sin dar explicaciones y con mi respeto a cualquier decisión tomada. Habiendo conseguido su deseo de participación y entusiasmo por el estudio, se implementaron los instrumentos de recogida de la información.

3.3. Instrumentos de medida

3.3.1. Evaluación de necesidades de apoyo: la Escala SIS (Verdugo et al., 2007)

Para evaluar las NA del protagonista, se utilizó la versión en castellano de la escala **SIS** (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007), cuya finalidad es medir el patrón y la intensidad de las NA de adultos, de entre 16 y 72 años, con discapacidades intelectuales y del desarrollo para participar en diferentes actividades repartidos en distintos contextos de la vida diaria. A continuación, se expone la estructura de la herramienta:

- En la **Sección I**, se encuentra la **escala de NA**, la cual incluye 49 actividades vitales agrupadas en seis subescalas: vida en el hogar, vida en la comunidad, aprendizaje permanente, empleo, salud y seguridad y actividades sociales.
- En la **Sección II**, se encuentra la **escala suplementaria de protección y defensa**, que incluye ocho actividades. La puntuación obtenida en esta sección no determina la puntuación total de la intensidad de apoyo.
- En la **Sección III**, se evalúan las **necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual**, la cual contiene 15 NA médicas y 13 de conducta. En consecuencia, cuenta con 2 subsecciones, la 3A sobre las necesidades de apoyo médicas, y la 3B sobre las necesidades de apoyo conductuales.

En la Sección I o porción estandarizada y en la Sección II, cada actividad se evalúa en base a **tres parámetros de medida**: la **frecuencia**, el **tiempo de apoyo diario** y el **tipo de apoyo** requerido, de manera que se evalúa la frecuencia con la que la persona necesita apoyo en esa actividad, el tiempo de apoyo que debería dedicarse en esa área en un día típico, y el tipo

de apoyo que se debe proporcionar. En consecuencia, puntuaciones altas en los parámetros, nos indican la presencia de mayores necesidades de apoyo. Cada uno de estos tres parámetros de medida se contestan en una escala tipo Likert de cinco puntos, que oscilan de 0 a 4, tal y como recoge la Tabla 3:

Tabla 3

Clave de puntuación de las Secciones I y II de la escala SIS

FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
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 min	1= Supervisión
2= Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día	2= 30 min o menos de 2 horas	2= Incitación verbal o gestual
3= Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora	3= 2 horas o menos de 4 horas	3= Ayuda física parcial
4= Cada hora o con más frecuencia	4= 4 horas o más	4= Ayuda física total

Nota. Elaboración propia a través de Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007.

Si embargo, en la escala de necesidades excepcionales de apoyo médicas y conductuales (Sección III), las claves de puntuación son de 0 a 2, con un significado de 0 = *No necesita apoyo*, 1 = *Necesita algún apoyo* (p.ej., supervisión o asistencia ocasional) y 2 = *Necesita apoyo extenso* (p.ej., proveer ayuda regular para manejar la condición médica o la conducta).

En cada una de las actividades, se deben sumar las puntuaciones dadas a los ítems para obtener las puntuaciones directas. En la Sección I, las puntuaciones directas de cada ítem se obtienen de manera aditiva según se haya puntuando cada parámetro de medida y se suman para conseguir así la puntuación directa total de cada subescala. En la Sección II, la corrección es similar, se suman las puntuaciones directas dadas a los ítems, pero en este caso no hay puntuación resumen para la dimensión, sino que estas puntuaciones sirven para realizar una clasificación de la puntuación más alta a la más baja. En el caso de la Sección III, se deben sumar los ítems que han recibido una valoración de 1 y de 2 por separado para obtener el subtotal de “unos” y “doses”, y después sumar ambos resultados para conseguir el total en la Sección 3A, y repetir la misma operación para conseguir el total de la sección 3B (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007).

Finalmente, en el resumen de puntuaciones de la Sección I, se trasladan las puntuaciones directas totales para cada una de las subescalas, y sus correspondientes puntuaciones típicas y percentiles, que se obtienen transformando las puntuaciones directas empleando los baremos habilitados. Con ello, ya es posible conocer, por un lado, la posición de la persona en cada

subescala en relación con su grupo de referencia (i.e., otros adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo) en términos de la intensidad de sus necesidades de apoyo. Adicionalmente, las puntuaciones estándar también posibilitan elaborar un perfil, que se trata de una impresión visual que facilita la interpretación de cómo se distribuye la intensidad de las necesidades de apoyo en los diferentes ámbitos de la vida cotidiana. El siguiente paso es sumar las puntuaciones estándar y obtener así una puntuación estándar compuesta, que se transforma empleando un segundo baremo para obtener un índice de necesidades de apoyo y su percentil global correspondiente, que nos ofrece una puntuación general sobre la posición ocupada por la persona con respecto al grupo de iguales en relación con la intensidad de las necesidades de apoyo. En el resumen de puntuaciones de la Sección II, se anotan las 4 actividades de protección y defensa con las puntuaciones más altas, y en la sección 3, se responde a dos preguntas en ambas secciones (3A y 3B): ¿Es la puntuación total mayor que 5? ¿Hay al menos un 2 rodeado en la sección? Si la respuesta es Sí en alguna de las preguntas o en ambas, esto nos indica que el individuo experimenta necesidades de apoyo extraordinarias médicas, conductuales o ambas, lo que se traduce en que dicha persona tendrá unas necesidades de apoyo mayores que otras con un índice de necesidades de apoyo similar, pero sin necesidades extraordinarias (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007).

De esta manera, la escala sirve para evaluar la intensidad de los apoyos que la persona necesita para participar en la actividad, no busca medir si la persona hace o no la actividad. La herramienta se aplica mediante formato de entrevista, por parte de un entrevistador cualificado en el uso de la misma, a preferentemente dos informantes: un informante externo y la propia persona. En este caso, la entrevista se realizó con la madre y con el propio protagonista del trabajo. La finalidad de la información obtenida por la herramienta, además de conocer las NA, es planificar apoyos orientados a la mejora de la CDV y la toma de decisiones sobre los recursos disponibles (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007).

3.3.2. Evaluación de la calidad de vida: la Escala INICO-FEAPS (Verdugo et al., 2013a)

Por otro lado, para evaluar la **CDV** del joven con PC, se utilizó la **escala INICO-FEAPS**, la cual se basa en la evaluación integral y multidimensional de la CDV de personas adultas con discapacidades intelectuales y del desarrollo partiendo del modelo de CDV de Schalock y Verdugo (2002). Esta escala recoge un enfoque mixto de evaluación, combinando el informe de otras personas y el autoinforme, obteniendo así puntos de vistas complementarios. Las dimensiones de CDV y los **indicadores centrales** de medida para capturar los **resultados personales** en la escala INICO-FEAPS (Verdugo et al., 2013a) se recogen a continuación:

Tabla 4

Dimensiones e indicadores de la escala INICO-FEAPS

DIMENSIONES	INDICADORES
AUTODETERMINACIÓN (AU)	Autonomía; metas, opiniones y preferencias; decisiones y elecciones

DERECHOS (DE)	Ejercicio de derechos; conocimiento de derechos; intimidad; privacidad; confidencialidad
BIENESTAR EMOCIONAL (BE)	Satisfacción con la vida; autoconcepto; ausencia de estrés o sentimientos negativos
INCLUSIÓN SOCIAL (IS)	Integración; participación; apoyos
DESARROLLO PERSONAL (DP)	Formación y aprendizajes; competencia en el trabajo; resolución de problemas; habilidades de la vida diaria; ayudas técnicas
RELACIONES INTERPERSONALES (RI)	Relaciones familiares; relaciones sociales; relaciones sexuales-afectivas
BIENESTAR MATERIAL (BM)	Ingresos; condiciones de la vivienda; condiciones del lugar de trabajo; acceso a la información; posesiones; servicios
BIENESTAR FÍSICO (BF)	Descanso; higiene; actividades físicas; ocio; medicación; atención sanitaria

Nota. Elaboración propia a través de Verdugo et al., 2013a.

La versión “**informe de otras personas**” se implementa en formato de entrevista semi o estructurada, y consta de 72 ítems cuyos enunciados están en tercera persona y en formato de respuesta de frecuencia de cuatro puntos: *nunca*, *algunas veces*, *frecuentemente* y *siempre* (Verdugo et al., 2013a). Como este informe debe ser cumplimentado por alguien que conoce bien a la persona, fue respondido por su madre.

Por otro lado, la versión “**autoinforme**” consta de los mismos 72 ítems pero enunciados en primera persona y en un lenguaje más simple. El formato de respuesta también es el mismo (Verdugo et al., 2013a). Teniendo en cuenta que la persona cuenta con buenas capacidades de comprensión, pero dificultades en el lenguaje y en la motricidad fina que le permitan señalar las respuestas por sí mismo, se utilizaron las claves icónicas de la escala. A modo de entrevista, se leían los ítems, él señalaba con el dedo la clave icónica y se apuntaba su respuesta.

Generalmente, las puntuaciones obtenidas desde un punto de vista subjetivo (autoinforme) tienden a emplearse para la elaboración de intervenciones que parten de las aspiraciones personales, mientras que las puntuaciones obtenidas a través del informe de otros, en contextos más amplios, especialmente en el ámbito organizacional, tienden a emplearse para evaluar la calidad de los servicios (Badía et al., 2013).

Figura 3

Clave icónica de las respuestas del autoinforme de la escala INICO-FEAPS



Nota. Obtenido de Verdugo et al., 2013a.

3.3.3. Evaluación de la salud biopsicosocial: múltiples herramientas

Finalmente, para evaluar la **salud biopsicosocial** de su cuidadora, se emplearon la **Escala de Carga del Cuidador** (CBI; Martín-Carrasco et al., 2010; Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980), el **Cuestionario de Salud General de Goldberg** (GHQ28; Goldberg, 1972; Muñoz et al., 1979) y la **Escala de Satisfacción con el Cuidado** (Crespo y López, 2003; Lawton et al., 1989).

La **Escala de Carga del Cuidador (CBI)** consta de 22 frases que reflejan cómo se sienten algunos cuidadores. De forma autoaplicada, la persona debe elegir con qué frecuencia (1-5) se siente de la manera que indica la frase, siendo 1 = *nunca* y 5 = *siempre*. De esta manera, las respuestas ofrecen información sobre el grado en que la persona dependiente altera el bienestar físico, psicológico, económico y social de su cuidador, y la manera en que este se ve sobrecargado o superado por el cuidado. Cuanto mayor es la puntuación resultante de la suma de todos los ítems, mayor es el nivel de sobrecarga del cuidador (Martín-Carrasco et al., 2010; Zarit, et al., 1980).

El **Cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ-28)** es un cuestionario autoadministrado que consta de 28 ítems divididos en cuatro subescalas: A (síntomas somáticos), B (ansiedad e insomnio), C (disfunción social) y D (depresión grave). Abarca las últimas semanas con el objetivo de detectar problemas de nueva aparición o crónicos. Las puntuaciones mayores a 5 en las subescalas, indican posibles problemas clínicos (Goldberg, 1972; Muñoz et al., 1979).

En la subescala A, B y D, las cuatro opciones de respuesta son: *no, en absoluto, no más de lo habitual, bastante más de lo habitual y mucho más de lo habitual*. El último ítem de la subescala D, relacionado con la idea de quitarse la vida, tiene las siguientes cuatro opciones de respuesta: *claramente no, me parece que no, se me ha cruzado por la mente y claramente lo he pensado*.

En la subescala C, las cuatro opciones de respuesta son: *más de lo habitual, igual que lo habitual, menos/peor que lo habitual o más tiempo que lo habitual y mucho menos que lo habitual o mucho más tiempo que lo habitual*.

La **Escala de Satisfacción con el Cuidado** es una escala autoaplicada de cinco ítems relacionados con aspectos satisfactorios de la labor del cuidador, los cuales se puntúan en una frecuencia de 1 a 5, donde 1 = *casi siempre* y 5 = *nunca*. Cuanto mayor es la puntuación resultante de la suma de todas ellas, más satisfecha se encuentra la persona con la labor de cuidadora (Crespo y López, 2003; Lawton et al., 1989).

Para analizar las respuestas de las diferentes escalas, se siguieron las instrucciones de cada una de ellas, en las que se indica cómo realizar la suma de las puntuaciones de cada ítem y el significado de los resultados obtenidos.

4. Resultados

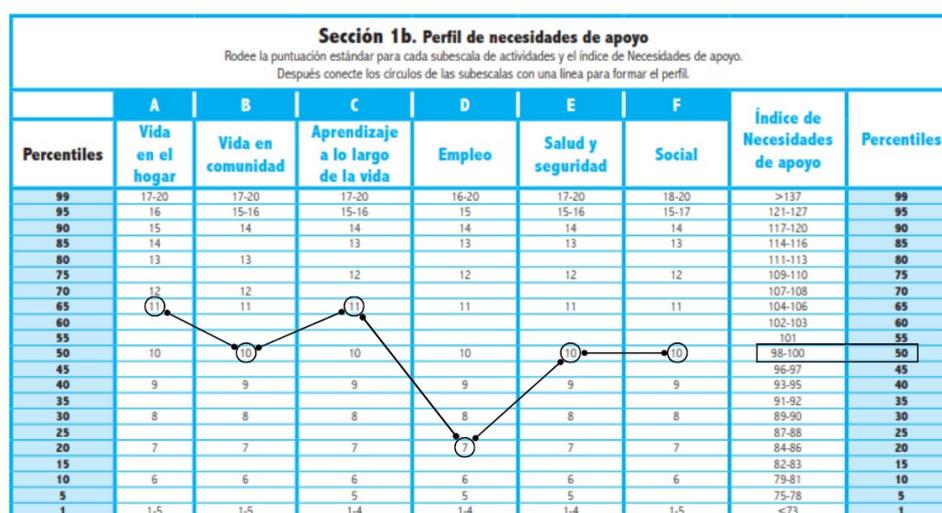
Como puede observarse en el resumen de puntuaciones de la **escala SIS** en el Anexo II, el joven con PC tiene un índice de NA de 99. Dicho índice alude a NA globales intermedias, pues el percentil del que se acompaña el índice es de 48, lo que implica que el 48% de los jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo tiene necesidades menos intensas que el participante. Sin embargo, más que centrarnos en el percentil global, es preciso ahondar primero en las puntuaciones obtenidas en las dimensiones, pues nos ayuda a comprender cómo se refleja dicho percentil global en contextos y actividades específicos.

Posteriormente, será preciso valorar la presencia (o no) de necesidades excepcionales médicas y conductuales. Con respecto a las dimensiones, las necesidades más extensas se encuentran en la subescala “vida en el hogar” y “aprendizaje a lo largo de la vida”, donde obtiene un percentil de 63, indicando que, aproximadamente, dos tercios de otros jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo tienen NA menos intensas en estas dos dimensiones, lo que hace que hablemos de necesidades moderadas/altas. Por su parte, las dimensiones de “vida en la comunidad”, “salud y seguridad” y “social” tiene necesidades intermedias, con un percentil de 50 cada una.

Finalmente, “empleo” es la dimensión para la que se nos ha reflejado unas necesidades menos intensas, superiores a las del 20% de la población, habiendo un 80% de jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo con necesidades más intensas en esta subescala. La Figura 4 recoge el perfil de NA obtenido por nuestro participante:

Figura 4

Perfil de necesidades de apoyo del joven con PC



Nota. Elaboración propia en base a los resultados obtenidos en las subescalas de la sección 1b. de la SIS.

Las 4 actividades en las que obtiene mayores puntuaciones en la sección de protección y defensa son: pertenecer a y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda (7); hacer elecciones y tomar decisiones (5); defenderse ante los demás, manejar dinero y finanzas personales, ejercer responsabilidades legales y defender a otros (3); y protegerse a sí mismo de la explotación (2). (Ver Anexo II).

Por último, en cuanto a las necesidades excepcionales de apoyo médicas y conductuales, las puntuaciones obtenidas reflejan necesidades excepcionales de apoyo conductual. Estas puntuaciones nos están indicando que los datos obtenidos en la porción estandarizada de la herramienta, tienen que ser tomadas con cautela e interpretadas sabiendo que la persona, probablemente, necesita un plus de apoyo al reflejado, pues incorpora desafíos conductuales que, lógicamente, inciden de modo muy importante en cómo afronta los contextos y actividades, con lo que marcan sus NA obtenidas.

De igual manera, siguiendo las instrucciones de la escala **INICO-FEAPS**, se obtiene que, en el informe cumplimentado por su madre, el índice de CDV del joven es de 93, con un percentil de 33 y, en el autoinforme, el resultado es de 96 con un percentil de 40, lo cual puede observarse en el resumen de puntuaciones de la escala en el Anexo III. Esto implica que el nivel de CDV del joven, según él mismo, es ligeramente superior a lo que la madre indica en el informe. Sin embargo, en ambos casos se trata de un nivel de CDV por debajo de la media, ya que el percentil más alto obtenido, de 40, indica que el 60% de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, tienen mayor CDV que el protagonista.

Sin embargo, también es preciso tener en cuenta las puntuaciones estándar y los percentiles correspondientes en cada dimensión. Como se contempla en la siguiente tabla, existen ciertas discrepancias entre el informe cumplimentado por la madre y el autoinforme en este aspecto. En consecuencia, a continuación, se realizará un análisis de dichas diferencias.

Tabla 5

Tabla comparativa de puntuaciones obtenidas en la escala INICO-FEAPS

DIMENSIÓN	INFORME DE OTROS		AUTOINFORME	
	PUNTUACIÓN ESTÁNDAR	PERCENTIL	PUNTUACIÓN ESTÁNDAR	PERCENTIL
Autodeterminación	7**	16**	8	25
Derechos	8	25	5**	5**
Bienestar Emocional	9	37	10	50
Inclusión Social	8	25	10	50

Desarrollo Personal	7**	16**	12*	75*
Relaciones Interpersonales	12*	75*	11	63
Bienestar Material	11	63	10	50
Bienestar Físico	10	50	10	50

Nota. Elaboración propia. * = puntuación más alta, ** = puntuación más baja.

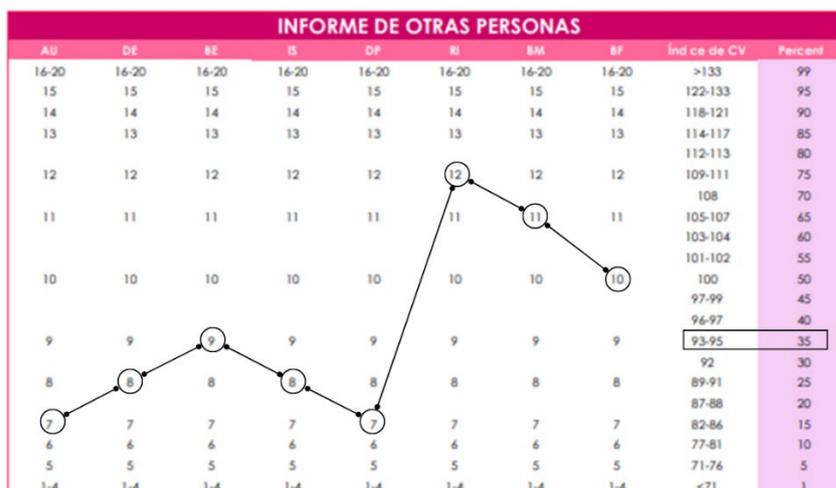
En el informe realizado por su madre, la puntuación estándar más elevada se corresponde con la dimensión de “Relaciones Interpersonales”. Dicha puntuación es de 12, con un percentil de 75, lo que indica que el protagonista tiene una CDV en esta dimensión bastante por encima de la media, mayor que para tres de cada cuatro personas de su grupo de referencia. Por el contrario, la puntuación estándar más baja, de 7 con percentil de 16, coincide en dos dimensiones: “Autodeterminación y “Desarrollo Personal”. Esto supone que, en ambas, el joven con PC presenta un nivel de CDV inferior a la media, de manera que alrededor del 85% de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, tienen mayor CDV que él en esas dimensiones.

En el autoinforme, la puntuación más alta, de 12, se encuentra en la dimensión de “Desarrollo Personal”, con un percentil de 75, lo que supondría que el joven tiene un nivel de CDV superior a la media en dicho ámbito. En cambio, la puntuación más baja, de 5 con un percentil de 5, se encuentra en la dimensión de “Derechos”. Esto indica que el alrededor del 95% de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, tienen mayor CDV que él en esa dimensión.

Por lo tanto, si se analizan dichos resultados, así como los perfiles de CDV resultantes en ambos casos, presentados a continuación, se pueden encontrar dos grandes discrepancias.

Figura 5

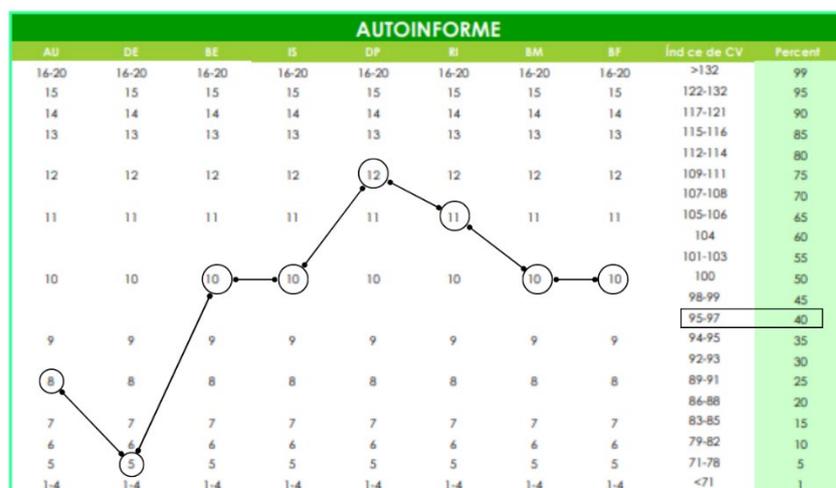
Informe de otras personas de la escala INICO-FEAPS



Nota. Elaboración propia en base a los resultados obtenidos en las dimensiones de la CDV en el informe de otras personas de INICO-FEAPS.

Figura 6

Autoinforme de la escala INICO-FEAPS



Nota. Elaboración propia en base a los resultados obtenidos en las dimensiones de la CDV en el autoinforme de INICO-FEAPS.

Como puede contemplar, las discrepancias se producen en las dimensiones de “Derechos” y “Desarrollo Personal”. La primera dimensión, recibe una puntuación estándar de 8 y un percentil de 25 en el informe de la madre mientras que, en el caso del protagonista, dicha puntuación es de 5 con percentil de 5. Sin embargo, en ambos casos el nivel de CVD en esa dimensión sigue estando por debajo de la media. Por el contrario, en la segunda dimensión la discrepancia que se produce es de mayor relevancia ya que, en el informe de la madre, recibe una puntuación de 7 con un percentil de 16, y en el autoinforme una puntuación de 12 con un

percentil de 75. Con lo cual, según la madre el nivel de CDV de su hijo es inferior a la media y muy bajo en dicha dimensión, mientras que el joven indica que es elevado y superior a la media.

Continuando con el análisis de los resultados obtenidos en las escalas, a continuación se expondrán los resultados de la evaluación de la **salud biopsicosocial** de la cuidadora.

En primer lugar, en la **CBI** obtiene una puntuación total de 66 sobre 110, lo que indica que sufre una sobrecarga intensa, con sentimientos de superación, angustia y agobio por la labor del cuidado que desempeña.

Algunos de los ejemplos más destacados, es que puntúa con un 4, de frecuencia “casi siempre”, en afirmaciones que se refieren a que se siente agobiada al tener que cuidar a su hijo y tener además otras responsabilidades, que se siente agotada cuando tiene que estar junto a su hijo, que su salud se ha visto afectada y que su vida social se ha resentido. Con una puntuación de 5, de frecuencia “siempre”, señala que su hijo espera que le cuide como si fuera la única persona con la que pudiera contar.

En el **GHQ-28**, obtiene bajas puntuaciones (1) en la subescala de Disfunción Social. Sin embargo, en las subescalas de Síntomas Somáticos, Ansiedad-Insomnio y Depresión, obtiene elevadas puntuaciones (6, 7 y 6, respectivamente) que suponen posibles problemas clínicos en esas áreas.

En el área de Síntomas Somáticos, señala con “bastante más de lo habitual” o “mucho más de lo habitual” que se ha sentido agotada y sin fuerzas para nada, ha tenido la sensación de estar enferma, ha padecido dolores de cabeza y sensación de opresión en esta. También señala con “no más de lo habitual” que ha tenido la sensación de que necesitaba un reconstituyente y que ha tenido oleadas de calor o escalofríos.

En cuanto al área de Ansiedad-Insomnio, responde a todas las afirmaciones con “bastante más de lo habitual”, refiriéndose a aspectos como que sus preocupaciones le han hecho perder el sueño, se ha sentido agobiada y en tensión, se ha asustado o ha sentido pánico sin motivo, con los nervios a flor de piel y malhumorada, y que ha tenido la sensación de que todo se le viene encima.

En el área de Disfunción Social, responde con “igual que lo habitual” en afirmaciones referidas a que se ha arreglado para mantenerse ocupada y activa, ha tenido la impresión de que está haciendo las cosas bien y ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día. Además, responde con “más de lo habitual”, a que le cuesta más tiempo hacer las cosas, se ha sentido satisfecha con su manera de hacer las cosas, está desempeñando un papel útil en la vida y se ha sentido capaz de tomar decisiones.

Finalmente, en el área de Depresión, responde con “no más de lo habitual” en afirmaciones referidas a que ha pensado que no vale para nada, ha estado viviendo la vida sin esperanza, ha pensado en la posibilidad de “quitarse de en medio”, ha notado que a veces no puede hacer nada porque está desquiciada, y ha sentido que desea estar muerto y lejos de todo. En la afirmación referida a que ha tenido el sentimiento de que no merece la pena vivir, responde con “bastante más de lo habitual”, y por último señala con “claramente no”, en la

afirmación referida a si ha notado que la idea de quitarse la vida le viene repentinamente a la cabeza.

Para finalizar, en la **Escala de Satisfacción con el Cuidado**, la puntuación resultante, la cual oscila entre 5 y 25, es de 11 puntos, suponiendo un nivel de satisfacción intermedio. Señala que “casi siempre” siente que los momentos placenteros de su hijo le producen placer a ella también. “Con bastante frecuencia” siente que ayudar a su hijo le ha hecho sentirse más cercano a él y que el hecho de responsabilizarse de la persona atendida le ayuda a aumentar su autoestima. Por último, indica que “alguna vez”, siente que disfruta estando con su hijo y que cuidarle da un mayor sentido a su vida.

5. Discusión y conclusiones

Los resultados obtenidos, de manera generalizada, evidencian un nivel global intermedio de NA, que podría verse afectado por la presencia de NA moderadas/altas en algunas dimensiones y, especialmente, por las necesidades excepcionales de apoyo conductual del protagonista. Además, tiene un nivel bajo-medio de CDV y, en cuanto a la salud biopsicosocial de su cuidadora, presenta una sobrecarga intensa a causa del cuidado, posibles problemas clínicos en las áreas de Síntomas Somáticos, Ansiedad-Insomnio y Depresión, y un nivel de satisfacción intermedio con el cuidado. Además, a pesar de que el apoyo familiar en las tareas del cuidado reduce el estrés de los cuidadores, como muestra la literatura revisada en el apartado introductorio (Glasscock, 2000; Hallberg, 2014), en este caso la cuidadora no recibe ningún tipo de ayuda, más que la del padre del joven cuando se encuentra en el hogar.

Los resultados encontrados no van en la dirección de las hipótesis planteadas para todas ellas, aunque sí se puede, si tomamos el punto de vista de la madre, establecer la relación predicha entre las variables “CDV del hijo” y “salud biopsicosocial” de la madre. Así, la variable NA, que podemos considerar que se encuentra en un rango intermedio, se relaciona con una CDV baja si consideramos el punto de vista materno. Precisamente, esta baja valoración de la CDV de su hijo por parte de la madre (el percentil global de la CDV del hijo de acuerdo con la visión dada por la madre es de 35) se relaciona con una importante sobrecarga percibida por la madre (aspecto negativo de la salud biopsicosocial). Por lo tanto, cuando es la madre la que ofrece información, sí se encuentra la relación entre baja CDV y mala salud biopsicosocial.

Un fenómeno interesante lo encontramos si analizamos detenidamente los resultados de CDV según el informante (i.e., el propio hijo o la madre), pues encontramos diferencias a nivel global y según dimensiones. Estas discrepancias encontradas en las evaluaciones de CDV dadas por la “persona externa” (informe de otros) y “la propia persona interesada” (autoinforme) no es un fenómeno nuevo si atendemos a la literatura sobre CDV (p. ej., Verdugo et al., 2013b). Comentando las discrepancias encontradas en este TFM, resulta llamativo la importante diferencia que hay para la dimensión de “Desarrollo Personal”, puntuada muy baja por la madre y muy alta por el hijo. A la sazón, lo que esto está reflejando es que, para la madre, el hijo no tiene oportunidades de desarrollo y para adquirir nuevas competencias y habilidades, mientras que el hijo percibe lo contrario. Considerando este punto de vista del hijo sobre la dimensión de “Desarrollo Personal” conjuntamente con sus percepciones sobre las dimensiones de

“Autodeterminación” y “Derechos”, ambas valoradas negativamente por el joven, lo que esto sugiere en su conjunto es que, a pesar de las oportunidades percibidas para el desarrollo de competencias, en práctica, la persona no siente que pueda hacer elecciones y tomar decisiones (i.e., baja autodeterminación) y que hay cierto intrusismo en su vida y espacios (i.e., baja consideración de cumplimiento de sus derechos). Por arrojar un poco de luz a la interpretación que puede estar haciendo la madre a la hora de valorar el “Desarrollo Personal” del hijo, si atendemos a trabajos que alinean las dimensiones de CDV con las áreas de NA valoradas por la SIS, Van Loon et al. (2010) alinean la dimensión de “Desarrollo Personal” con las necesidades excepcionales de apoyo conductual, y quizá la madre, consciente de esta problemática conductual, que a buen seguro tiene que ver, a su vez, con la sobrecarga percibida, valora el “Desarrollo Personal” del hijo en los términos reflejados.

Al margen de las hipótesis sobre el origen de las puntuaciones, existe una discrepancia para el “Desarrollo Personal”, y las vivencias del hijo con respecto a su “Autodeterminación” y “Derechos”, consideras conjuntamente como cómo percibe su “Desarrollo Personal”, ofrece orientaciones relevantes para el diseño de intervenciones desde un enfoque de sistemas, pues nos está apuntando a aspectos a abordar con el propio hijo (p. ej., ofrecer oportunidades para hacer elecciones y tomar decisiones) y con la madre (p. ej., evitar dar excesivos apoyos que, además de ser intrusivos para el hijo, le generan sobrecarga). En cualquier caso, el diseño de intervenciones, como discutimos más en detalle al abordar las implicaciones del trabajo, es algo que ha de surgir de una planificación más detallada y pausada, siguiendo procedimientos sistematizados como la Evaluación y Planificación de Apoyos (Schalock et al., 2021), siempre desde un marco que alinee los derechos, apoyos y CDV de la persona, siendo esta la protagonista de su propio plan de apoyos, para lograr avances relevantes en sus resultados personales y disfrutes de derechos (Verdugo et al., 2021).

En otro orden de las cosas, al tratarse de un estudio de caso único, se producen ciertas limitaciones en la investigación. En primer lugar, los resultados no son generalizables debido a que no se trataría de una muestra representativa. Además, al contar únicamente con una persona, en este caso el joven y su madre, si estos deciden que su participación en el estudio no debe continuar, afectaría al proceso del mismo, de igual manera que si su implicación con la investigación no es la esperada. Sin embargo, permite a la persona y a su familia conocer su situación real y, en este caso, también la de la cuidadora principal, ofreciéndoles la oportunidad de saber dónde tienen mayores dificultades y cómo podrían solucionarlas. En consecuencia, las NA y la CDV del joven, así como la salud biopsicosocial de la madre podrían verse mejoradas. Además, los investigadores pueden hacer un estudio más exhaustivo del caso y utilizarlo como base para futuras investigaciones.

En cuanto a las implicaciones del trabajo y, desde el punto de vida de la educación social, un estudio de caso puede ser de especial importancia para conocer la situación de una persona con discapacidad y su familia, y poder así tomar decisiones con respecto a ellos mismos y a su entorno. Al tratarse de un ámbito que se centra especialmente en la modificación del entorno para mejorar la CDV de la persona y los apoyos que recibe, los resultados de una investigación así son muy relevantes a la hora de establecer, por ejemplo, un proyecto de planificación centrada en la persona, y proyectos de intervención en los diferentes ámbitos a

los que pertenece. Además, en este caso concreto, es muy importante generar una red de apoyo a su madre y cuidadora principal, puesto que mejorando su salud biopsicosocial se verían enriquecidos los apoyos que recibe y la CDV del joven.

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos, se elige el Modelo de Calidad de Vida y Apoyos (MOCA) como base para el planteamiento de una intervención, ya que se fundamenta en un enfoque holístico e integrado, centrado en los derechos humanos y legales de las personas con discapacidad. Las decisiones sobre los servicios y apoyos que precisa la persona se asientan en las limitaciones significativas de las principales áreas de actividad de la vida, poniendo énfasis en los apoyos individualizados, proporcionados dentro de ambientes inclusivos de la comunidad, y promoviendo la evaluación de resultados. Además, une el subparadigma teórico de CDV con el de apoyos (Verdugo et al., 2021).

Por consiguiente, en conjunto con el protagonista y sus padres, una clave fundamental es definir aquellas dimensiones de las NA y la CDV del joven en las que desean centrarse, teniendo en cuenta su opinión, sus objetivos y aspiraciones. En base a esta decisión, puede establecerse una intervención que mejore y diversifique los apoyos que recibe en esas áreas, así como los servicios de los que puede disponer para tener mayor autonomía. Esta autonomía y diversificación de apoyos podría mejorar la situación de su madre, quien se encuentra sobrepasada por la labor del cuidado.

La cuidadora principal necesita que se distribuyan los apoyos para que la responsabilidad del cubrimiento de los mismos no recaiga únicamente sobre ella, de tal forma que también sean cubiertos por otras personas, profesionales o ayudas técnicas en función a las necesidades del joven. Algunos ejemplos de servicios de apoyo formal son la ayuda a domicilio, los centros de día o los servicios de “respiro” que ofrecen algunas entidades. Además, resulta primordial que reciba ayuda psicológica profesional que le ayude a hacer frente la situación en que se encuentra, y que aprenda a descansar sin remordimientos. En este aspecto, los grupos de ayuda mutua podrían serle de beneficio, permitiéndole intercambiar recursos y estrategias con otros cuidadores, aprender nuevas habilidades y recibir mayor apoyo emocional, contando, por supuesto, con la implicación del cuidador secundario. De la misma manera, el joven necesita ayuda profesional para aprender a reconocer y gestionar sus emociones y, por consiguiente, sus conductas. Por lo tanto, mejorando la salud biopsicosocial de la madre, aumentando y diversificando los apoyos del joven y favoreciendo el aprendizaje de habilidades emocionales, puede producirse una mejora en todas las áreas estudiadas.

En consecuencia, por lo que se refiere a las futuras líneas de investigación, se podrían analizar de forma más exhaustiva los apoyos que precisa y recibe el joven para saber si estos le ayudan a progresar y mejorar sus capacidades y autonomía. Si no es así, ofrecer a la cuidadora las distintas posibilidades a las que pueden acceder para que se produzca ese avance a través de los apoyos, además de pautas sobre como mejorar su tarea del cuidado viéndose beneficiados tanto ella como su hijo, ya que, como vimos en el apartado introductorio, existen múltiples posibilidades de tratamientos y servicios.

Finalmente, se concluye con que la situación del joven con PC y su cuidadora precisa una intervención inmediata que implique la disminución de las tareas del cuidado que recaen

sobre la madre quien, además de necesitar mayor descanso, requiere ayuda profesional para hacer frente a los posibles problemas clínicos que presenta, así como la sobrecarga por la tarea del cuidado. De esta forma, se busca mejorar su situación personal y el nivel de satisfacción con el cuidado de su hijo. En cuando al protagonista, este tiene un nivel de NA y de CDV que también se pueden ver mejorados a través de tratamientos, profesionales y dispositivos de apoyo que le ofrezcan ayuda especializada, en base a los resultados obtenidos en las dimensiones estudiadas, que permita el progreso en sus habilidades y le den mayor autonomía. Además, necesita ayuda profesional que le ofrezca habilidades y conocimientos sobre cómo reconocer y gestionar sus emociones, para reducir de esta forma los problemas conductuales que presenta.

6. Bibliografía

- AAIDD. (2008). *Supports Intensity Scale Information*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities <https://www.aaidd.org/>
- Agosta, J., Petner-Arrey, J., Karedell, Y., Vazquez, A., Rojas, R., Taylor, B. y Villwok, M. (2016). *Building personal supports budgets for adults with intellectual/developmental disabilities*. Human Research Institute.
- Aguayo, V. (2020). *Evaluación de las Necesidades de Apoyo de Jóvenes con Discapacidad Intelectual y Motora* [Tesis doctoral, Universidad de Salamanca]. Repositorio institucional GREDOS de la Universidad de Salamanca. https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/151041/PDP_AguayoRomeroV_Necesidades.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Amor, A. M, Fernández, M., Verdugo, M. Á., Aza, A. y Schalock, R. L. (2020). Shaping the faces of the prism: rights, supports, and quality of life for enhancing inclusive education opportunities in students with intellectual disability. *Czlowiek Niepełnosprawność Społeczeństwo*, 49 (3), 5-33.
- Arnold, S. R. C., Riches, V. C. y Stancliffe, R. J. (2014). I-CAN: The classification and prediction of support needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(2), 97–111.
- Badia, M., Orgaz, M. B., Verdugo, M. Á., Ullán, A. M. y Martínez, M. (2013). Relationships between leisure participation and quality of life of people with developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26 (6), 533-545. <https://doi.org/10.1111/jar.12052>
- CFCS. (2018). *Communication Function Classification System (CFCS) for Individuals with Cerebral Palsy* http://cfcs.us/wp-content/uploads/2018/11/CFCS_English_CP.pdf
- Confederación ASPACE. (2021). *Descubriendo la Parálisis Cerebral* http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/6239/Descubriendo_la_par%e3%a1lisis_cerebral.pdf?sequence=1&rd=0031603523874571
- Crespo, M. y López, J. (2003). Cope Abreviado. M. Crespo, y F. Labrador (Eds.), *Estrés*, 98-99. Versión española de Lawton, M., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., y Glicksman, A. (1989). Measuring Caregiving Appraisal. *Journal of Gerontology*, 44 (3), 61-71.
- Eliason, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Ohrvall, A. M. y Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: Scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental medicine and child neurology*, 48 (7), 549–554.
- Federación ASPACE Castellano Leonesa. (2009). *Calidad de vida y Necesidades Percibidas en Niños y Adolescentes con Parálisis Cerebral*. Valladolid. http://sid.usal.es/idos/F8/FDO26527/calidad_vida_pc.pdf

- Flores, N., Jenaro, C., Moro, L. y Tomša, R. (2014). Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4 (2), 79-88.
- García, A., Arriola, G., Machado, I.S., Pascual, I., Garriz, M., García, A. Paredes, C., Aguilera, S. y Peña, J.L. (2022). Parálisis cerebral. *Protocolos diagnósticos y terapéuticos en Neurología Pediátrica.*, 1, 103-114. <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/11.pdf>
- Glasscock, R. (2000). A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatric Nursing; Pitman*, 26 (4), 407–10.
- Goldberg, D. P. (1972). *The Detection of Psychiatric Illness by Questionnaire*. London. Oxford University Press.
- González, A., Pérez, C. M. y Baracaldo, Y. (2022). A propósito del artículo “Calidad de vida en el cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda”. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*, 15 (1), e818.
- Hallberg, U. (2014). Differences in health and well-being of parents of children with disabilities. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 9.
- López-Espinoza, N. A. (2018). *Análisis del Síndrome del Cuidador Primario Informal en familiares cuidadores de niños, niñas y adolescentes con Parálisis Cerebral de la Fundación Centro “San Juan de Jerusalén”*. Quito: Universidad Central del Ecuador.
- Madrigal A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 16 (1), 55-68.
- Martín-Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo., Pujol, J., Agüera, L., Martín, M. J., Gobart, A. L., Pons, S. y Balañá, M. (2010). EDUCA study: Psychometric proprieties of the Spanish version of the Zarit caregiver Burden Scale. *Aging & Mental Health*, 14(6), 705-711. Versión española de Zarit, S.H, Reeve K.E. y Bach-Peterson J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.
- Muñoz, P. E., Vázquez-Barquero, J. L., Rodríguez, F., Pastrana, E. y Varo, J. (1979). Adaptación española del General Health Questionnaire (GHQ) de D.P. Goldberg. *Archivos de Neurobiología*, 42, 139-158.
- Musazzi, M. M., Aladro, I., Catoira, N. P., Vidal, A. F. Aguiló, A. F. y Viale, L. (2020). Compromiso psicofísico en cuidadores de niños con parálisis cerebral. *Neurología Argentina*, 12 (3), 194-199.
- Olivares, F. (2013). *Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad*. Universidad Autónoma del Estado de México.
- Organización Mundial de la Salud. (1964). Preámbulo de la constitución de la asamblea Mundial de la Salud. *Actas oficiales de la OMS No. 2*. New York.

- Organización Mundial de la Salud. (1986). *Objetivos de la estrategia regional europea Salud Para Todos*. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión abreviada. CIF*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA*. Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russel, D., Wood, E. y Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 214-223.
- Peláez, M. J., Moreno, E. E., Cordon, A. y Gallego, S. (2021). Comprehensive approach to children with cerebral palsy. Spanish Association of Paediatrics. *Anales de Pediatría*, 95 (4), 276.e1 – 276.e11.
- Pérez, E. M. (2019). Cambios psicosociales, salud y calidad de vida de padres de niños con parálisis cerebral. *Rev Neuropsiquiatr*, 82 (4), 258-265.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B. y Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental medicine and child neurology. Supplement*, 109, 8–14.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. Á. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. *American Association on Mental Retardation*. [Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Alianza, 2003].
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36. <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10366/articulos2.pdf>
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2012). *A leadership guide for today's disabilities organizations: overcoming challenges and making change happen*. Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Schalock, R. L., Horthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. Á., Wehmeyer, M. y Yeager, M. H. (2010). Intellectual disability. Definition, classification, and systems of supports (11th Edition). *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*. [Traducción al español por M. Á. VERDUGO, Definición, clasificación y sistemas de apoyos. Alianza, 2011].
- Schalock, R. L., Luckasson, R. y Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: definition, diagnosis, classification, and planning supports* (12ª Edition). AAIDD.

- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe (SCPE): a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol*, 42 (12), 816-24.
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., Wehmeyer, M. L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M. J., Verdugo, M. A. y Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135–146.
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Tassé, M. J., Wehmeyer, M. L., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. y Rotholz, D. A. (2015). *Supports Intensity Scale-Adult version. User's manual*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Thompson, J. R., Schalock, R. L., Agosta, J., Teninty, L. y Fortune, J. (2014). How the supports paradigm is transforming the developmental disabilities service system. *Inclusion*, 2(2), 86–99.
- Thompson, J. R., Wehmeyer, M. L., Hughes, C., Shogren, K. A., Seo, H., Little, T. D., Schalock, R. L., Realon, R. E., Copeland, S. R., Patton, J. R., Polloway, E. A., Shelden, D., Tanis, S. y Tassé, M. J. (2016). *Supports Intensity Scale Children's version. User's manual*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Van Loon, J., Claes, C., Vandeveld, S., Van Hove, G. y Schalock, R. L. (2010). Assessing individual support needs to enhance personal outcomes. *Exceptionality*, 18(4), 193-202.
- Vanegas, J. H. y Gil, L. M. (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12 (1).
- Vargus-Adams J. (2009). Understanding function and other outcomes in cerebral palsy. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*, 20 (3), 567–575.
- Vázquez-Martínez, A., Navarro-Pardo, E., Flores, N. y Fernández, P. (2015). *El cuidador familiar: relación entre la insatisfacción con el cuidado y la carga*. II Congreso Nacional de Psicología. I Conferência Internacional do Envelhecimento Portugal.
- Verdugo, M. A. (2018). Conceptos clave que explican los cambios en las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España [Key concepts and principles that explain changes in the provision of supports for intellectual and developmental disabilities in Spain]. *Siglo Cero*, 49(1), 35-52.
- Verdugo, M. A., Arias, B. e Ibáñez, A. (2007). SIS: Escala de Intensidad de Apoyos. Manual. Adaptación de Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Rotholz, D. A., Schalock, R. L., Silverman, W. P., Tassé, M. J. y Wehmeyer, M. L. (2004). *Supports Intensity Scale*, American Association on Mental Retardation.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013a). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con*

Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013b). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: la escala inico-feaps. *Revista Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44 (3), 6-20.
- Verdugo, M. A., Ibáñez, A. y Arias, B. (2007). La escala de intensidad de apoyos (SIS). Adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (2), 5-16.
- Verdugo, M. A., Schalock R. L. y Gómez, L. E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. Ediciones Universidad de Salamanca. *Siglo Cero*, 52 (3), 9-28.
- Verdugo, M.A., Schalock, R., Arias, B., Gómez, L. y Jordán de Urríes, F.B. (2013). Calidad de Vida. En Verdugo, M.A., Schalock, R. (Eds.). *Discapacidad e Inclusión: manual para la docencia*. Amarú Ediciones
- Yang, Q. y Wusthoff, C. J. (2021). *Cerebral Palsy in Children*. American Academy of Pediatrics Section on Neurology & Council on Children With Disabilities. [Healthychildren.org](https://www.healthychildren.org)

7. Anexos

Anexo I: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título: Relación existente entre las necesidades de apoyo y la calidad de vida de un joven con Parálisis Cerebral con la salud biopsicosocial de su cuidadora principal.

Yo, (nombre y apellidos) _____
manifiesto que he sido informado/a por la alumna del Máster en Investigación en Discapacidad de la Universidad de Salamanca, Sandra Manjón Miguel, acerca del presente estudio y:

- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido la suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio cuando quiera y sin tener que dar explicaciones.
- Comprendo que mi participación en el estudio no conlleva ningún perjuicio para mi salud.
- He sido informado de que mis datos personales serán protegidos.

Teniendo esto en cuenta, doy libremente mi CONSENTIMIENTO a participar en el estudio y a que los resultados anónimos de mi evaluación personal, y del joven con Parálisis Cerebral del que soy madre/tutora y cuidadora principal, puedan ser utilizados con fines de investigación.

Firma del sujeto que participa en el estudio

Fecha:

Nombre y firma del investigador que obtiene el consentimiento

Fecha:

Anexo II: Resumen de puntuaciones de la escala SIS

Sección 1a. Escala de necesidades de apoyo			
Introducir las puntuaciones directas de las partes A a F de las páginas 2 a 5.			
Introducir las puntuaciones típicas y los percentiles usando el apéndice 7.1.			
Introducir el índice de Necesidades de apoyo usando el apéndice 7.2.			
Subescalas de actividad	Puntuaciones directas totales (de las páginas 2-5)	Puntuaciones típicas (ver apéndice 7.1)	Percentiles de las subescalas (ver apéndice 7.1)
A. Vida en el hogar.	42	11	63
B. Vida en comunidad.	39	10	50
C. Aprendizaje a lo largo de la vida.	56	11	63
D. Empleo.	21	7	16
E. Salud y seguridad.	36	10	50
F. Social.	34	10	50
TOTAL de las puntuaciones estándar (suma)		59	
ÍNDICE DE NECESIDADES DE APOYO (Puntuación estándar compuesta) (ver apéndice 7.2.)		99	
Percentil del índice de Necesidades de apoyo (ver apéndice 7.2.)			48

Sección 1b. Perfil de necesidades de apoyo								
Rodee la puntuación estándar para cada subescala de actividades y el índice de Necesidades de apoyo.								
Después conecte los círculos de las subescalas con una línea para formar el perfil.								
	A	B	C	D	E	F	Índice de Necesidades de apoyo	Percentiles
Percentiles	Vida en el hogar	Vida en comunidad	Aprendizaje a lo largo de la vida	Empleo	Salud y seguridad	Social		
99	17-20	17-20	17-20	16-20	17-20	18-20	>137	99
95	16	15-16	15-16	15	15-16	15-17	121-127	95
90	15	14	14	14	14	14	117-120	90
85	14		13	13	13	13	114-116	85
80	13	13					111-113	80
75			12	12	12	12	109-110	75
70	12	12					107-108	70
65	11	11	11	11	11	11	104-106	65
60							102-103	60
55							101	55
50	10	10	10	10	10	10	98-100	50
45							96-97	45
40	9	9	9	9	9	9	93-95	40
35							91-92	35
30	8	8	8	8	8	8	89-90	30
25							87-88	25
20	7	7	7	7	7	7	84-86	20
15							82-83	15
10	6	6	6	6	6	6	79-81	10
5			5	5	5		75-78	5
1	1-5	1-5	1-4	1-4	1-4	1-5	<73	1

Sección 2	
Consideraciones de apoyo basadas en las puntuaciones de protección y defensa	
Anote las 4 actividades de protección y defensa clasificadas como las más altas de la página 5.	
Actividad	Puntuación directa
1. <u>Pertener a y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda</u>	<u>7</u>
2. <u>Hacer elecciones y tomar decisiones</u>	<u>5</u>
3. <u>Defenderse ante los demás</u> <u>Manejar dinero y finanzas personales</u> <u>Ejercer responsabilidades legales</u> <u>Defender a otros</u>	<u>3</u>
4. <u>Protegerse a sí mismo de la explotación</u>	<u>2</u>

Sección 3		
Consideraciones de apoyo basadas en las necesidades excepcionales de apoyo médicas y conductuales		
A. MÉDICA		
1. Introduzca la puntuación total de la sección 3a (página 6).	4	
2. ¿Es la puntuación total mayor que 5?	<input type="checkbox"/> Sí	<input checked="" type="checkbox"/> No
3. ¿Hay al menos un "2" rodeado para las necesidades de apoyo médicas en la sección 3a?	<input type="checkbox"/> Sí	<input checked="" type="checkbox"/> No
B. COMPORTAMENTAL		
1. Introduzca la puntuación total de la sección 3b (página 7).	9	
2. ¿Es la puntuación total mayor que 5?	<input checked="" type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
3. ¿Hay al menos un "2" rodeado para las necesidades de apoyo conductuales de la página 7?	<input checked="" type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Si ha rodeado el "Sí" en alguna de las preguntas de arriba, es muy probable que este individuo tenga necesidades de apoyo mayores que otros con un índice de Necesidades de apoyo similar.		

Anexo III: Resumen de puntuaciones de la escala INICO-FEAPS

INFORME DE OTRAS PERSONAS			
1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones			
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles			
3. Introducir el índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil			
DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	Puntuaciones Directas Totales	Puntuaciones Estándar	Percentiles de las Dimensiones
AUTODETERMINACIÓN	20	7	16
DERECHOS	26	8	25
BIENESTAR EMOCIONAL	27	9	37
INCLUSIÓN SOCIAL	26	8	25
DESARROLLO PERSONAL	24	7	16
RELACIONES INTERPERSONALES	28	12	75
BIENESTAR MATERIAL	31	11	63
BIENESTAR FÍSICO	30	10	50
Puntuación Estándar Total (suma)		72	
Índice de Calidad de Vida (Puntuación Estándar Compuesta)		93	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			33

AUTOINFORME			
1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones			
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles			
3. Introducir el índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil			
DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	Puntuaciones Directas Totales	Puntuaciones Estándar	Percentiles de las Dimensiones
AUTODETERMINACIÓN	21	8	25
DERECHOS	21	5	5
BIENESTAR EMOCIONAL	28	10	50
INCLUSIÓN SOCIAL	28	10	50
DESARROLLO PERSONAL	32	12	75
RELACIONES INTERPERSONALES	29	11	63
BIENESTAR MATERIAL	30	10	50
BIENESTAR FÍSICO	31	10	50
Puntuación Estándar Total (suma)		76	
Índice de Calidad de Vida (Puntuación Estándar Compuesta)		96	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			40