



EVALUACIÓN Y ANÁLISIS DIFERENCIAL DE NECESIDADES DE APOYO EN ALUMNOS CON Y SIN DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Trabajo Fin de Máster

**XII Promoción. Máster en Integración de Personas con
Discapacidad. Calidad de Vida. INICO-FEAPS.**

Salamanca, Junio 2015

Evaluación y análisis diferencial de necesidades de apoyo
en alumnos con y sin discapacidad intelectual

Autor

ANTONIO MANUEL AMOR GONZÁLEZ

Tutor

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO

AGRADECIMIENTOS

Todo pasa por algo. Intentar agradecer individualizadamente a todos y cada uno de los que habéis hecho posible este trabajo es un ejercicio imposible. Lo que sí está claro es que, mientras escribo estas líneas, mi pensamiento llega hasta cada rincón, hasta cada lugar y cada persona, hasta cada uno de los que habéis hecho esto posible.

En primer lugar, a mi *familia*. A ellos porque TODO es la palabra que mejor recoge lo que son para mí: me han dado TODO y han hecho TODO lo posible para que esté hoy aquí. Más allá de lo académico o de lo económico, me han dado la oportunidad de convertirme una persona honesta. He de confesar que no me ha sido difícil en absoluto, porque cada día me he visto, en cada uno de vosotros, en ese espejo. Por ello, *padre, madre, hermanos, tíos y abuelos* (en especial el que ya no está), os doy las gracias porque esto también os pertenece.

Agradecer también a mi tutor, *Miguel Ángel*, su guía, dedicación, liderazgo y capacidad de gestión de grupos humanos. Al margen de ser una referencia académica y un ejemplo, tu capacidad para espolearnos y “convertirnos en mayores” es un intangible para esto, el doctorado, y más. Espero que sea el primer trabajo de muchos juntos. También agradecer al resto de miembros de INICO (muy en especial a *Manoli y Moni*) y del SID, ya que hacen que me sienta como en casa, somos una pequeña gran familia.

A todas y cada una de mis compañeras de la *sala 132*, que exudan conocimientos, buen humor, alegría y compañerismo. Así da gusto ir a trabajar. Gracias no sólo por la ayuda que me habéis prestado, que no ha sido poca, sino también por ser como sois, por haberme ayudado a crecer y ser mejor y por amenizar el día a día en el café. Que sí, que sí, *David C.* a ti también te doy las gracias, porque has sido un compañero magnífico, te doy las gracias, a ver. A *María y Virginia*, deciros que esto no ha hecho más que empezar, cabemos bien en el telesilla, así es que agarrémonos y sigamos subiendo. Pocas palabras para *Eva y Vero, Vero y Eva* (las Pili y Mili charras), un binomio irrepetible, que tanto me han dado: gracias por confiar y apostar por mí y por hacer que intente ser mejor día a día. No me puedo olvidar de *Elena C.* y de *Patry N.*, quien fue la que despertó el interés en mí en estos temas. No porque vayas la última quiere decir nada. Gracias también a nuestro adoptado de básica, a mi tocayo y compañero *Antonio M. D.*, tu calma y serenidad y es una buena contrapartida y no hay adjetivo que describa tu habilidad con el saxo.

Gracias a todos y cada uno de mis compañeros de la XII promoción del Máster en Integración de Personas con Discapacidad. Calidad de Vida. INICO-FEAPS. Habéis hecho del Máster más Máster y de Salamanca más monumental. He aprendido mucho con vosotros y espero seguir aprendiendo, ¡esto no acaba aquí! *Sois mantequilla de Nápoles.*

También me gustaría agradecer al Ministerio de Educación, Cultura y Deporte y la posibilidad que me ha brindado a través del contrato predoctoral del que actualmente disfruto. Este agradecimiento se lo hago extensivo a la Junta de Castilla y León, ya que el presente trabajo se encuadra dentro del proyecto SA120U13, financiado por dicha institución.

Gracias a vosotros, mis amigos, por soportarme todos estos años y por ayudarme a soportar el calor de nuestra tierra en la época estival. Aunque no nos veamos, podrán pasar los años, pero lo que nos une, no se extinguirá tan fácilmente. Sois los y las mejores. Gracias. A ti, *Mónica R.*, también te incluyo aquí, porque, ¿qué son 7 años viviendo juntos? Sólo creo y estoy seguro que va a haber una cosa que se te va a dar mejor que ser compañera de piso: el ejercicio de la medicina. Hemos crecido juntos en este sentido, ánimo, el mundo es tuyo y gracias por haber compartido tanto conmigo. Eres casi mi familia y sé que es recíproco.

Dziękuję specjalnie tobie. Dziękuję za wszystko Zosiu. Teraz już wiem dlaczego jestem tu. Jesteś wszystkim kochanie i oddam wszystko za twój uśmiech. Kocham najbardziej na świecie.

Índice de contenidos

1.- Introducción al estado de la cuestión.	1
2.- Concepción de Discapacidad. Modelos de Discapacidad.	3
2.1.- Evolución de la concepción sobre discapacidad.	3
2.2.- Modelos explicativos de la discapacidad.	4
2.2.1.- Modelo biopsicosocial.	4
2.2.2.- Modelo social o constructivista.	5
2.2.3.- Modelo de la diversidad.....	5
2.2.4.- Modelo de Apoyos y Calidad de Vida.	6
2.2.5.- El enfoque de derechos.	6
3.- Comprendiendo la Discapacidad Intelectual.	7
3.1.- La evolución del concepto de discapacidad intelectual.....	7
3.2.- ¿Cómo entender la discapacidad intelectual hoy?	8
3.2.1.- Modelo socioecológico de discapacidad.....	8
3.2.2.- El enfoque multifactorial de la etiología.	9
3.2.3.- Distinción entre definición operativa y constitutiva de discapacidad intelectual.	9
3.3.- La definición de Discapacidad intelectual.....	9
4.- Aproximación funcional a la Discapacidad intelectual. Comprendiendo los apoyos.	10
4.1.- Punto de partida: el modelo multidimensional del funcionamiento humano.	10
4.2.- Apoyos y Sistemas de Apoyo.	12
4.2.1.- Modelo de apoyos como marco en el que abordar los apoyos y sistemas de apoyos.	12
4.2.2.- Apoyos y necesidades de apoyos.....	14
4.3.- Resultados de Funcionamiento Humano.....	19
4.4.- Conclusión.....	19
5.- La evaluación de las Necesidades de Apoyos. Los retos para la provisión de apoyos en la infancia y adolescencia.....	19
5.1.- Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual (ICAP).....	20
5.2.- La Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS).	20
5.3.- Instrumento para la Clasificación y Evaluación de las Necesidades de apoyo (I-CAN)...	21
5.4.- Perfil de Evaluación de las Necesidades de Apoyo de North Carolina (NC-SNAP).	22
5.5.- Service Need Assessment Profile (SNAP).....	22
5.6.- Escala de Intensidad de Apoyos para Adultos (SIS - A).	23

Evaluación y análisis diferencial de necesidades de apoyo
en alumnos con y sin discapacidad intelectual

5.7.- La Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes (SIS-C).	25
6.- Apoyos y Calidad de Vida.	30
6.1.- Introducción al concepto y modelo de calidad de vida.	30
6.2.- Concepto de Calidad de Vida y Apoyos.....	32
7.- Estudio empírico.	35
7.1.- Objetivo.....	35
7.2.- Método.	35
7.2.1.- Participantes.	35
7.2.2.- El instrumento.....	36
7.2.3.- Procedimiento y aplicación.....	37
8.- Resultados.....	42
8.1.- Análisis exploratorios de los datos.....	42
8.1.1.- Herramienta en su conjunto.	42
8.1.2.- Subescalas.....	48
8.2.- Resultados para la tarea 1.....	52
9. Conclusiones y discusión.....	55
REFERENCIAS.....	60
ANEXOS	70
Anexo I. Carta de presentación enviada a los centros educativos.....	71
Anexo II. Manual de aplicación de la Escala de Intensidad de Apoyos para niños y adolescentes (SIS-C) sin Discapacidad Intelectual.	72
Anexo III. Diagramas de Bangdiwala por edad y dimensiones	79

Índice de Tablas

TABLA 1. CONCEPCIONES SOBRE DISCAPACIDAD SEGÚN DE LA BELLACASA Y CASADO (RECOGIDO POR VERDUGO, GÓMEZ ET AL., 2013, P. 18).....	4
TABLA 2. ESTRUCTURA GENERAL DE LA SIS-C. EVALUACIÓN DE NECESIDADES DE APOYO. TOMADO DE VERDUGO, ARIAS, GUILLÉN ET AL. (2014)	26
TABLA 3. FORMATO DE RESPUESTA DE LA SIS-C. TOMADO DE VERDUGO, ARIAS, GUILLÉN ET AL. (2014)	27
TABLA 4. DIMENSIONES CENTRALES DE CALIDAD DE VIDA (TOMADO DE VERDUGO, SCHALOCK, ARIAS ET AL., 2013).....	32
TABLA 5. DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA Y EJEMPLOS DE APOYOS INDIVIDUALIZADOS. TOMADO DE SCHALOCK Y VERDUGO (2007, P. 23)	34
TABLA 6. RESUMEN DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS	36
TABLA 7. MODIFICACIÓN DEL SISTEMA DE RESPUESTA DE LA HERRAMIENTA DE INDICADORES NORMATIVOS. ELABORACIÓN PROPIA	39
TABLA 8. RESUMEN DE ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS PARA LA HERRAMIENTA EN SU CONJUNTO	45
TABLA 9. RESUMEN DE LAS CARACTERÍSTICAS DESCRIPTIVAS DE CADA DIMENSIÓN	49
TABLA 10. ÍNDICES DE ASIMETRÍA Y CURTOSIS POR SUBESCALAS PARA EL PAR DE EDAD 15-16 AÑOS....	50
TABLA 11. PRUEBA DE BONDAD DE AJUSTE <i>SHAPIRO-WILK</i> POR DIMENSIONES Y PARES DE EDAD	51
TABLA 12. PRUEBA DE HOMOGENEIDAD DE VARIANZAS PARA LAS DIFERENTES SECCIONES.....	52

Índice de Figuras

FIGURA 1. MODELO MULTIDIMENSIONAL DEL FUNCIONAMIENTO HUMANO (TOMADO DE VERDUGO, SCHALOCK, THOMPSON ET AL., 2013, P. 99).....	11
FIGURA 2. MODELO DE APOYOS. TOMADO DE VERDUGO, SCHALOCK, THOMPSON ET AL. (2013, P. 101)	13
FIGURA 3. ESTRATOS DEL SISTEMA SOCIAL. ELABORACIÓN PROPIA	33
FIGURA 4. HISTOGRAMA Y CURVA NORMAL DE LA HERRAMIENTA DE INDICADORES NORMATIVOS.....	43
FIGURA 5. GRÁFICO DE CAJA DE LAS PUNTUACIONES DE LA HERRAMIENTA EN TOTAL .44	
FIGURA 6. PUNTUACIÓN TOTAL DE LA HERRAMIENTA PARA EL PAR 5-6 AÑOS	46
FIGURA 7. PUNTUACIÓN TOTAL DE LA HERRAMIENTA PARA EL PAR 9-10 AÑOS	47
FIGURA 8. PUNTUACIÓN TOTAL DE LA HERRAMIENTA PARA EL PAR 15-16 AÑOS	47
FIGURA 9. ESTUDIO DE <i>OUTLIERS</i> TENIENDO EN CUENTA LOS PARES DE EDAD	48
FIGURA 10. DIAGRAMA DE ACUERDO DE BANGDIWALA PARA LA SUBESCALA “VIDA EN EL HOGAR” EN EL PAR DE EDAD 5-6 AÑOS. NECESITA... -2 = MUCHO MENOS APOYO; -1 = UN POCO MENOS DE APOYO; 0 = EL APOYO QUE SE DESCRIBE; 1 = UN POCO MÁS DE APOYO; 2 = MUCHO MÁS DE APOYO	54

Evaluación y análisis diferencial de necesidades de apoyo
en alumnos con y sin discapacidad intelectual

1.- Introducción al estado de la cuestión.

La rápida evolución en el modo que tenemos de concebir los apoyos en el marco de la discapacidad intelectual durante los últimos años, queda reflejada en los distintos modelos conceptuales sobre discapacidad intelectual adoptados por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD por sus siglas en inglés), anteriormente conocida como Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR de sus siglas en inglés). Fue ya hace más de dos décadas cuando Luckasson et al. (1992) no sólo incluyeron el concepto de apoyos en el modelo teórico de la definición de Discapacidad Intelectual sino que, además, lo enfatizaron como un elemento relevante del nuevo paradigma. Una década después, (Luckasson et al. 2002), se delimitó mejor el concepto y se le otorgó un papel central en el funcionamiento de las personas con discapacidad. Es de esta propuesta de la que se derivó la elaboración de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) para adultos con Discapacidad Intelectual (Thompson et al., 2004; Ibáñez, Verdugo y Arias, 2007), la cual impulsó las planificaciones individuales de apoyos extensamente. En la última definición de la AAIDD (Schalock et al., 2010), así como en las publicaciones científicas relacionadas con ella (e.g. Verdugo y Schalock, 2010), se conserva el modelo teórico propuesto anteriormente, y se resalta la necesidad, por parte de las organizaciones y centros, de construir sistemas de apoyo globales que tengan en cuenta diferentes aspectos como la vida independiente, la necesidad de disponer de oportunidades para participar en actividades comunitarias, el empleo de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, la accesibilidad del entorno, además de los puntos fuertes de las personas con discapacidad intelectual a partir de los cuales podamos entrenar las habilidades necesarias para que se desenvuelvan con éxito en las habilidades de la vida diaria.

Esta concepción de discapacidad intelectual (Schalock, et al., 2010) destaca la importancia del contexto y subraya el papel clave de las discrepancias existentes entre las capacidades personales y las demandas del entorno. A la hora de reducir tales discrepancias, los apoyos individualizados se erigen como una herramienta imprescindible que permite a la persona participar con éxito en las distintas actividades de su vida diaria de la misma manera que sus iguales sin discapacidad (Thompson et al., 2009; Wehmeyer, 2009). Como sostienen Guillén, Verdugo, Arias y Vicente (2015), el paradigma de apoyos está estrechamente relacionado con el modelo de Calidad de Vida

de Schalock y Verdugo (2002, 2007, 2012), pues se proponen los apoyos como fundamentales para conseguir resultados personales deseados e incrementar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Desde los cambios de paradigma llevados a cabo por la AAIDD, el concepto de necesidades de apoyo es ahora central para la clasificación y provisión de servicios, así como para nuestra comprensión de la discapacidad intelectual, si bien su medición está apenas dando sus primeros pasos (Arnold, Richies y Stancliffe, 2014). Son diferentes las herramientas que se han utilizado para ofrecernos un perfil de apoyo de las personas con discapacidad. Entre ellas, tenemos: el Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual –ICAP- (Brunkins, Hill, Watherman y Woodcock, 1986), adaptado con éxito al español por Montero (1993); el Instrumento para la Clasificación y Evaluación de las Necesidades de Apoyo –ICAN- (Richies, Parmenter, Llewellyn, Hindmarsh y Chan, 2009a, 2009b; Arnold et al., 2014); el Perfil de Evaluación de las Necesidades de Apoyo de North Carolina –NC-SNAP- (Hennike, Myers, Realon y Thompson, 2005); el Service Need Assessment Profile –SNAP- (Guscia, Harries, Kirby, Nettelbeck y Taplin, 2005, 2006); y la Escala de Intensidad de Apoyos para Adultos –SIS-A- (Thompson et al., 2004). Esta última es la única escala existente en el contexto español, validada tanto en castellano (Verdugo, Ibáñez y Arias 2007; Verdugo, Arias, Ibáñez y Schalock, 2010), como en catalán (Giné et al., 2007), que se ha desarrollado específicamente para evaluar con precisión las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual. No obstante, ninguna de estas escalas, permite evaluar las necesidades de apoyo presentes en los niños y adolescentes con discapacidad intelectual.

Tomando como base los cambios en la concepción sobre discapacidad intelectual, desde la AAIDD, se ha planteado un proyecto internacional con el objetivo de desarrollar un instrumento de referencia para la evaluación de las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual (*Supports Intensity Scale for Children [SIS-C]*). La escala SIS-C supone el primer intento de construir un instrumento apropiado para evaluar con precisión la intensidad de las necesidades de apoyo que tienen niños y adolescentes (entre los 5 y los 16 años) con cualquier grado de discapacidad intelectual y no se centra en lo que el niño o adolescente es capaz de hacer (i.e., su rendimiento máximo) o suele hacer (i.e., el rendimiento típico); sino en la naturaleza e intensidad del apoyo que necesita recibir de otra persona para poder participar en las diferentes actividades de su vida diaria, tal y como lo harían sus iguales sin discapacidad (Verdugo,

Arias, Guillén y Vicente, 2014). Actualmente, se está llevando a cabo la adaptación tanto en catalán como en castellano (Adam-Alcocer y Giné, 2013; Verdugo, Arias, Guillén et al., 2014; Guillén et al., 2015).

Dado que los niños y adolescentes presentan necesidades de apoyo asociadas al desarrollo, poder discernir cuándo dichas necesidades son normativas (i.e., ligadas al desarrollo normal) y cuándo extraordinarias (i.e., derivadas de la discapacidad) se antoja fundamental para ser más precisos a la hora de evaluar las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual, permitiéndonos saber si dicha necesidad es esperable para su edad o extraordinaria.

Así, paralelamente al desarrollo de la SIS-C, la AAIDD recoge la importancia de conocer las necesidades de apoyo típicas en niños sin discapacidad y propone una serie de indicadores normativos que permitan diferenciar entre aquellas necesidades “típicas” y aquellas otras extraordinarias. Por ello, han elaborado una herramienta basada en el consenso de los profesionales de la educación, que recoge las necesidades que se estiman características de los niños y adolescentes con un desarrollo normativo (dicha herramienta consta de siete secciones y seis versiones por pares de edad, coincidiendo con la SIS-C). El objetivo del presente trabajo, financiado por la Junta de Castilla y León (SA120U13), y que forma parte de una tesis doctoral en desarrollo (bajo el amparo de una beca-contrato FPU), es presentar el procedimiento de adaptación y resultados preliminares, sobre una muestra de 58 aplicaciones, de la adecuación de dichos indicadores normativos en el contexto español, tomando como referencia los pares de edad 5-6, 9-10 y 15-16 años.

2.- Concepción de Discapacidad. Modelos de Discapacidad.

2.1.- Evolución de la concepción sobre discapacidad.

La discapacidad, como cualquier constructo, ha estado sujeto a una continua evolución. De hecho, a lo largo de la historia del concepto de discapacidad, diversos son los cambios producidos, alguno de ellos radicales, en el modo de pensar acerca de las personas con discapacidad, así como los servicios y apoyos que se les proporcionan (Verdugo, Gómez y Navas, 2013). Así, los autores recogen de manera somera la evolución de las concepciones sobre discapacidad:

Puig de la Bellacasa (1990)	Demetrio Casado (1991)
<p>Modelo Tradicional: la persona con discapacidad tiene papel de marginado orgánico-funcional y se le asigna a un sitio de manera permanente, siendo el elemento distintivo la dependencia-sometimiento.</p>	<p>La integración Utilitaria: se procura incorporar a las personas con discapacidad a las tareas del hogar y las empresas familiares, aunque en ocasiones se diesen situaciones de explotación y abuso. Si bien se procuraba su inclusión en la comunidad, a veces los roles desempeñados eran marginales (e.g., recadero, pregonero, etc).</p>
<p>El paradigma de la rehabilitación: centra el problema en las limitaciones y dificultades de la persona. De ahí que sea necesaria la rehabilitación, de corte profesional. Los resultados se basan en las destrezas funcionales alcanzadas (o recuperadas) y por la ubicación (o no) de un empleo remunerado. Sigue teniendo mucho peso en occidente y la persona queda en un 2º lugar.</p>	<p>La exclusión aniquiladora: que afectaba sobre todo a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Nos encontramos desde abandono y encerramientos, hasta maltratos. Suele convivir con el anterior.</p>
<p>El paradigma de la autonomía personal: liderado por personas con discapacidad física y sensorial y el movimiento de vida independiente, como respuesta a la marginalidad y dependencia. Paralelamente, en el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo, se promovía la autodeterminación para incrementar el control sobre su propia vida. El problema ya no reside en el individuo, sino en el entorno, que es el que generaba dependencia.</p>	<p>Intervención técnica y especializada: supuso una mejora de la calidad de la atención a personas con discapacidad, supeditándose el usuario al profesional, fomentando así la formación de espacios segregados.</p> <p>La accesibilidad: basada en la normalización e inclusión, defiende el derecho de las personas con discapacidad a tener los mismos derechos que las personas sin discapacidad.</p>

Tabla 1. Concepciones sobre discapacidad según de la Bellacasa y Casado (recogido por Verdugo, Gómez et al., 2013, p. 18)

2.2.- Modelos explicativos de la discapacidad.

2.2.1.- Modelo biopsicosocial.

Este modelo considera a la persona como un individuo que participa de las esferas biológicas, psicológicas y sociales y que cada sistema influye en los otros y, a su vez, está influido por los demás (Vanegas y Gil, 2007). De manera breve, el modelo, impulsado por la OMS en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud, considera que la discapacidad no es un resultado exclusivamente de las

características del propio individuo (i.e., de sus deficiencias), sino que se debe a la interacción de la persona con el entorno (físico, social y actitudinal), e introduce conceptos clave como los de “actividad” y “participación” de la persona en su entorno social (Verdugo, Gómez et al., 2013). Como rasgo distintivo, el modelo ha ido dando más importancia a los aspectos sociales, viéndose determinado por la incidencia e importancia que han adquirido las variables sociales y contextuales en la explicación de la discapacidad.

2.2.2.- Modelo social o constructivista.

Modelo iniciado al amparo de las reivindicaciones por parte del colectivo de personas con discapacidad física y sensorial (dentro del movimiento de vida independiente) que concibe a las personas con discapacidad como consumidoras de servicios que deben tener por tanto un papel importante en la planificación y desarrollo de los mismos. El objetivo no es otro que el de suprimir barreras físicas y sociales del entorno y otorgar al movimiento de personas con discapacidad un carácter más político, con mayor protagonismo en el desarrollo de servicios, en la reivindicación de derechos y en la investigación (Verdugo, Gómez et al., 2013).

2.2.3.- Modelo de la diversidad.

Debido a la escasa implementación del anterior, surge el modelo de la diversidad. Según sus defensores, el modelo social aspiraba a una normalidad, incompatible con la diversidad presente en las personas con discapacidad, a las que se refieren como “personas con diversidad funcional” (sin entrar en distinciones acerca del tipo de discapacidad, lo que tampoco aporta información). Es un modelo que aboga por la dignidad, desvinculándola de la capacidad y considerando que la diversidad aporta riqueza a nuestra sociedad (Verdugo, Gómez et al., 2013).

Este modelo, junto con el anterior, adolecen de limitaciones desde el punto de vista de los apoyos que la persona puede necesitar, al no mencionar en modo alguno la perspectiva individual y realizar un énfasis excesivo en los aspectos sociopolíticos en la comprensión de la discapacidad (Verdugo, Gómez et al., 2013). El objetivo nuestro es el de centrarnos en qué es esta perspectivas de apoyos, cómo consideramos el funcionamiento humano y cómo podemos determinar los apoyos que la persona necesita.

2.2.4.- Modelo de Apoyos y Calidad de Vida.

La AAIDD fue pionera a la hora de desarrollar un enfoque biopsicosocial, enfatizando una perspectiva socioecológica y contextual. Esta perspectiva considera que en la discapacidad no sólo existen limitaciones, o que sea algo fijo, dicotómico e intrínseco; sino que también se presentan fortalezas, y que el funcionamiento de la persona en su interacción con el entorno que le rodea mejorará en la medida que se le ofrezcan los apoyos adecuados, no reduciéndose estos a apoyos profesionales, en el sentido de que se presta gran importancia a los apoyos naturales (Verdugo, Gómez et al., 2013). Así, el modelo contempla tanto las capacidades como las limitaciones y permite identificar los apoyos que precisa la persona, además de considerar que la participación social y el entorno tienen una importancia crucial para comprender el funcionamiento de la persona. De hecho, una distinción crítica que podemos señalar entre el paradigma de apoyos y el modelo médico tradicional de discapacidad es el énfasis depositado en las modificaciones y/o adaptaciones ambientales (Thompson y Viriyangkura, 2013).

Por su parte, el modelo de calidad de vida destaca que lo más importante es mejorar los resultados personales en calidad de vida de las personas con discapacidad.

2.2.5.- El enfoque de derechos.

Este enfoque, que bebe directamente de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), resalta el papel de las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho que, como tal, han de ejercer un papel activo en el marco sociopolítico, con una participación activa y plena, en todo aspecto que le atañe. Por otra parte, el modelo reconoce aspectos del modelo médico, social y de la diversidad.

Así pues, mientras que el modelo de apoyos y calidad de vida es el indicado para generar buenas prácticas profesionales y organizacionales, así como mejorar las políticas públicas, el enfoque de derechos permite enfatizar la dignidad personal y el tratamiento social que requieren las personas con discapacidad para participar como cualquier otro ciudadano, en base al primer término “persona” (Verdugo, Gómez et al., 2013).

3.- Comprendiendo la Discapacidad Intelectual.

3.1.- La evolución del concepto de discapacidad intelectual.

A lo largo de las últimas dos décadas y media, hemos asistido a avances significativos en el ámbito de la discapacidad intelectual, obligándonos a replantearnos la concepción de la misma, de tal suerte que puedan ser generados conocimientos nuevos y actualizados que permitan mejorar las prácticas profesionales y organizacionales, y la vida de las personas con discapacidad.

La cuestión es que, en las últimas décadas, hemos llegado a una mejor comprensión de la discapacidad intelectual (Shalock y Verdugo, 2010). Los avances desarrollados desde la propuesta hecha en el año 1992 por la AAMR, supusieron un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de una concepción de la discapacidad intelectual como algo intrínseco para plantear un modelo ecológico-contextual en el cual la concepción se basa en la interacción de la persona-contexto (Verdugo, Schalock, Thompson y Guillén, 2013).

Según Verdugo y Schalock (2010), la novena, la décima y la onceava definiciones propuestas por la AAIDD han tenido un impacto sustancial y de primer orden en los cambios en la definición, concepción y prácticas profesionales relacionadas con la discapacidad intelectual en todo el mundo, además de proporcionar mejores enfoques de cara al diagnóstico, la clasificación y la provisión de apoyos y servicios.

La novena edición de la AAIDD (entonces AAMR) propuesta por Luckasson et al. en el año 1992 significó el gran cambio de paradigma, al rechazar la visión reduccionista de corte intrínseco, para proponer una concepción interaccionista en la cual el ambiente juega un papel sustancial, abriéndose así las puertas de un enfoque multidimensional del funcionamiento humano, introduciendo el concepto de apoyos (Verdugo, Schalock, Thompson et al., 2013). En la décima edición de Luckasson et al., de 2002, se revisó y amplió el enfoque multidimensional propuesto introduciendo de manera significativa la dimensión de participación, se profundizó en el modelo de apoyos (pasó a ser sustancial en el modelo teórico propuesto) y se matizaron y modificaron aspectos esenciales del entendimiento de la clasificación y los criterios a utilizar según su finalidad (Verdugo y Schalock, 2010).

3.2.- ¿Cómo entender la discapacidad intelectual hoy?

Habitualmente, la discapacidad intelectual se explica sobre la base de tres conceptos significativos (Verdugo y Schalock, 2010):

- a) el modelo socioecológico de discapacidad
- b) enfoque multifactorial de la etiología
- c) la distinción entre una definición operativa y otra constitutiva de la condición.

Pero, ¿por qué discapacidad intelectual? El constructo de discapacidad intelectual se encuentra dentro del constructo general de discapacidad, que ayuda a comprender por qué el término de discapacidad intelectual ha emergido como el término preferido en este campo. Es preferido porque (Luckasson y Schalock, 2013):

1. Refleja el constructo cambiado de discapacidad promulgado por la AAIDD y la OMS.
2. Se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales que se centran en los comportamientos funcionales y los factores contextuales.
3. Proporciona una base lógica para la provisión de apoyos individualizados como resultado de su base en un marco socio-ecológico.
4. Es menos ofensivo para los individuos y sus familias.
5. Es más consistente con la terminología internacional.

3.2.1.- Modelo socioecológico de discapacidad.

La explicación que este modelo nos facilita sobre la persona con discapacidad intelectual, se asienta en: a) expresión de las limitaciones en el funcionamiento de la persona en el marco de un contexto social; b) comprensión de las personas con discapacidad intelectual con un origen tanto en factores orgánicos como sociales (i.e., no es algo intrínseco); y c) entendimiento de que son estos factores orgánicos y sociales los que causan limitaciones funcionales que reflejan una falta de habilidad o restringen tanto las actividades como el desempeño de roles valorados en el ambiente social de referencia (Verdugo, Schalock, Thompson et al., 2013).

Además, estos autores consideran que este enfoque: a) ejemplifica la interacción persona-ambiente; b) supera la tradicional defectología para ir al desajuste entre la competencia personal y la demanda del ambiente; c) se centra en el rol que pueden desempeñar los apoyos individualizados en la mejora del funcionamiento; y d) permite

buscar y comprender la “identidad de discapacidad”, basada en principios tales como: autoestima, orgullo, etc.

3.2.2.- El enfoque multifactorial de la etiología.

Con la introducción en 1992 de la novena edición del Manual de la AAMR, se inició un enfoque multifactorial para explicar la etiología de la condición. Verdugo y Schalock (2010) exponen los principales factores de riesgo biomédico, social, conductual y educativo, en las diferentes etapas: prenatal, perinatal y postnatal. No es el objetivo de este trabajo ahondar en este enfoque, por lo que remitimos al lector al citado trabajo (Verdugo y Schalock, 2010).

3.2.3.- Distinción entre definición operativa y constitutiva de discapacidad intelectual.

Para poder definir y entender la discapacidad intelectual, hemos de realizar una distinción crítica entre una definición operativa y otra constitutiva. Esta distinción es la siguiente (Verdugo, Schalock, Thompson et al., 2013):

- *Definición operativa:* aquella que establece los límites del término y diferencia entre lo que está dentro y lo que no. En el caso de discapacidad intelectual, incluye tres aspectos clave: a) la definición actual y las premisas subyacentes; b) los límites del constructo; y c) el uso del “error típico de medida” para establecer un intervalo de confianza.
- *Definición constitutiva:* define el constructo en relación a otros constructos, para comprender mejor los fundamentos teóricos del mismo. En el caso de discapacidad intelectual, define la condición en términos de limitaciones en el funcionamiento humano, implica una comprensión desde una perspectiva multidimensional y socioecológica, y subraya el rol significativo de los apoyos individualizados para la mejora del funcionamiento humano.

3.3.- La definición de Discapacidad intelectual.

Aquí nos centramos en la definición operativa de discapacidad intelectual, que entendemos se caracteriza por “*limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades*

adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años” (Verdugo, Schalock, Thompson et al., 2013, p. 93).

Las siguientes premisas son esenciales para la aplicación operativa de la definición de discapacidad intelectual (Schalock et al., 2010, p.1)

1. *Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.*
2. *Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.*
3. *En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.*
4. *Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.*
5. *Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.*

4.- Aproximación funcional a la Discapacidad intelectual.

Comprendiendo los apoyos.

Lo que proponemos en el presente epígrafe, en la línea de lo expuesto por Luckasson y Schalock (2012, 2013), es una aproximación funcional a la discapacidad intelectual, que entendemos como una perspectiva de sistemas para comprender el funcionamiento humano en la discapacidad intelectual que incluya: las dimensiones del funcionamiento humano, sistemas de apoyo interactivos y resultados de funcionamiento humano.

4.1.- Punto de partida: el modelo multidimensional del funcionamiento humano.

¿Cómo podemos entender el funcionamiento de la persona con discapacidad, para comprender mejor el funcionamiento de la persona en su entorno? ¿Qué necesita? Para dar respuesta a la pregunta, hemos de recurrir al Modelo Multidimensional del Funcionamiento Humano (Verdugo, Schalock, Thompson et al., 2013).

El marco conceptual actual del funcionamiento humano tiene dos componentes principales: cinco dimensiones (habilidades intelectuales, comportamiento adaptativo, salud, participación y contexto) y una descripción del papel que los apoyos tienen en el

funcionamiento humano. Juntos, estos elementos representan la definición constitutiva subyacente a la noción de discapacidad intelectual:

“De acuerdo con el modelo ICP de la OMS, el funcionamiento humano es un término que engloba el conjunto actividades vitales amen de abarcar tanto las funciones y estructuras del cuerpo, como las actividades personales y la participación. Así, las limitaciones en el funcionamiento se etiquetan como “discapacidad”, que pueden ser tanto el resultado de problemas en las funciones y estructuras del cuerpo como en las actividades personales. Para entender a qué se refiere la discapacidad intelectual, las dimensiones ICP de “funcionamiento del cuerpo” (i.e., funcionamiento intelectual deficiente) y de “actividades” (i.e., limitaciones en el comportamiento adaptativo) son importantes ya que hacen referencia a los criterios diagnósticos especificados en la definición operativa de discapacidad intelectual” (Schalock, 2009, p. 26).

El modelo sostiene que podemos entender el funcionamiento humano en base a 5 dimensiones, destacándose el papel que tienen los apoyos, para la mejora del funcionamiento humano (Verdugo, Schalock, Thompson et al., 2013). A continuación, hacemos un recorrido por las 5 dimensiones en base a las que se resuelve dicho modelo y destacamos los conceptos de “apoyos” y “sistemas de apoyo”, como elementos esenciales de cara a la mejora del funcionamiento humano.

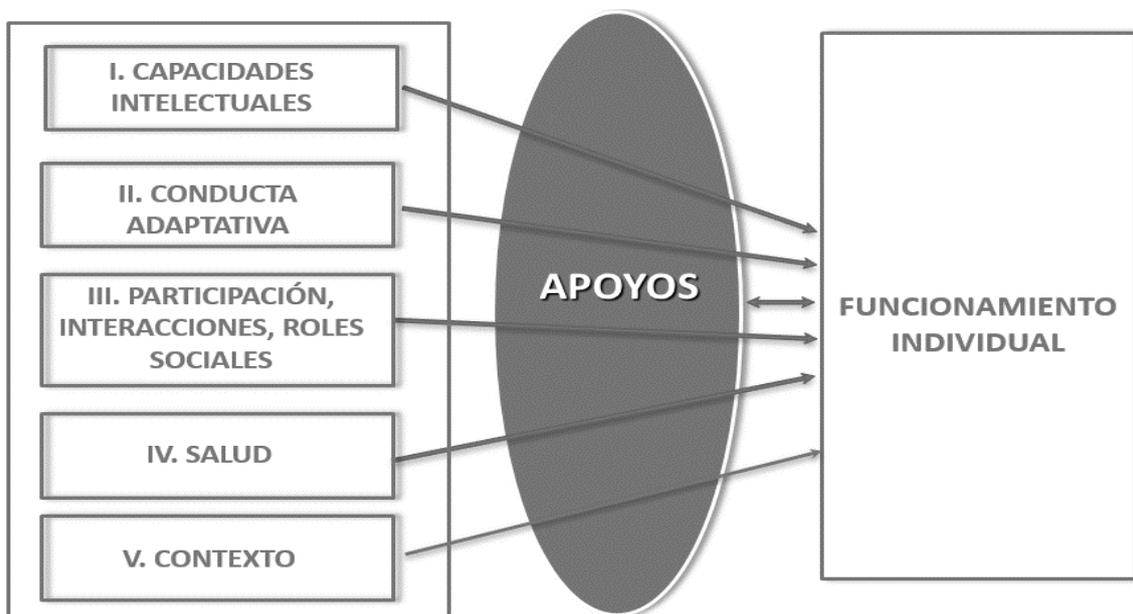


Figura 1. Modelo multidimensional del funcionamiento humano (tomado de Verdugo, Schalock, Thompson et al., 2013, p. 99)

Son distintos los trabajos publicados que recogen las dimensiones centrales del modelo multidimensional (Schalock, 2009; Verdugo y Schalock, 2010; Iglesias y Calvo, 2012; Verdugo, Schalock, Thompson et al., 2013):

1. **Habilidades intelectuales.** Es una capacidad mental general que recoge: razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia.
2. **Conducta adaptativa** o conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que se han aprendido y se ponen en práctica en su vida cotidiana.
3. **Salud.** La clásica definición del completo estado de bienestar físico, mental y social.
4. **Participación:** es el desempeño de la persona en actividades reales en ámbitos de la vida social, tiene que ver con su funcionamiento en la sociedad. Se refiere a los roles e interacciones diversos ámbitos (e.g., hogar, trabajo, ocio, vida espiritual y actividades culturales).
5. **Contexto:** las condiciones interrelacionadas en las que viven las personas su vida cotidiana; el contexto incluye factores ambientales (e.g., físico, social, actitudinal) y personales (e.g., motivación, estilos de afrontamiento, estilos de aprendizaje, estilos de vida) que representan el ambiente completo de la vida de un individuo.

4.2.- Apoyos y Sistemas de Apoyo.

Atendiendo a diferentes trabajos, (Thompson et al., 2009; Verdugo y Schalock, 2010; Verdugo, Schalock, Thompson et al., 2013) los apoyos podemos entenderlos como los recursos y estrategias encaminados a promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal del individuo, así como para mejorar su funcionamiento individual. Por su parte, el sistema de apoyos va más allá, en el sentido de que es el uso planificado e integrado de las estrategias de apoyo individualizadas y de los recursos que acompañan los múltiples aspectos del funcionamiento humano en diferentes contextos (e.g., los sistemas organizativos, incentivos, apoyos cognitivos, instrumentos, ambiente físico, habilidades/conocimiento y habilidad inherente).

4.2.1.- Modelo de apoyos como marco en el que abordar los apoyos y sistemas de apoyos.

Ya desde comienzos de la década de 1980, las personas con discapacidad intelectual, familiares y defensores, comenzaron a buscar maneras de cambiar las interacciones entre la persona con discapacidad intelectual y su entorno para mejorar su funcionamiento. La idea de utilizar los apoyos para mejorar las interacciones de las

personas con DI en su entorno y por lo tanto mejorar el funcionamiento humano, echó raíces haciendo hincapié en que la discapacidad intelectual no se consideraba únicamente como una deficiencia estática, sino como al menos en parte, una manifestación de un fenómeno interactivo (Verdugo, Gómez et al., 2013; Luckasson y Schalock, 2012, 2013).

Un modelo de sistemas de apoyos proporciona una estructura para la organización y mejora de elementos del funcionamiento humano que son interdependientes y acumulativos (Verdugo, Schalock, Thompson et al., 2013). Como hemos recogido anteriormente, el sistema de apoyos lo entendemos como el uso planificado e integrado de las estrategias de apoyo individualizadas y de los recursos que acompañan los múltiples aspectos del funcionamiento humano en sus diferentes contextos.

El modelo de apoyos que se propone, parte de las necesidades individuales de cada persona, destacando como clave la discrepancia existente entre las competencias personales y las demandas del entorno (i.e., la interacción siempre mediante). Es la planificación y aplicación sistemática de los apoyos individualizados la que permite avanzar en la mejora de resultados personales, tales como la independencia personal, las relaciones interpersonales y la participación social (Verdugo, Schalock, Thompson et al., 2013). Según Schalock (2011), el paradigma de apoyos se centra en la provisión de un sistema de apoyos centrados en la persona que mejore el funcionamiento humano. Por lo tanto, el nuevo paradigma de apoyos sugiere que los individuos deberían, primero, sin restricción, definir los estilos de vida preferidos en los ambientes deseados. Sus metas y prioridades entonces se erigen como la base para la intensidad y tipos de apoyos que necesitan para tener éxito en esos ambientes (Thompson y Viriyangkura, 2013).

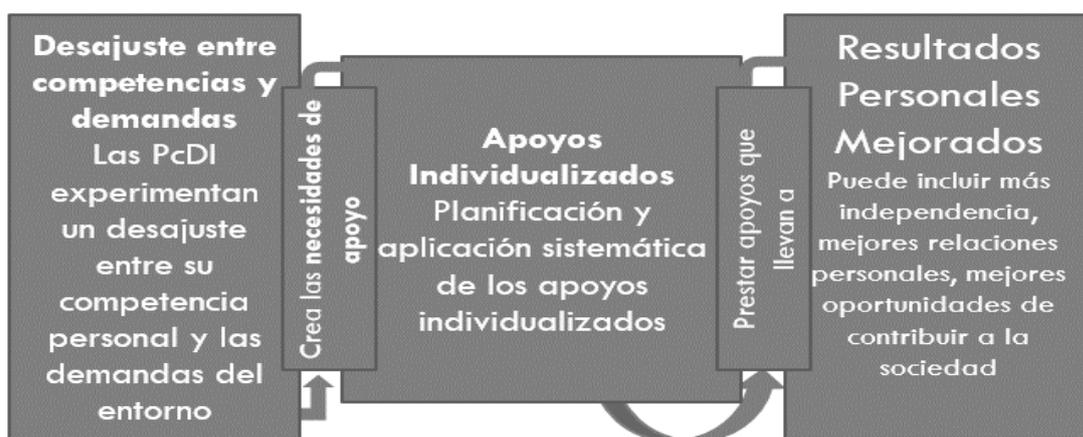


Figura 2. Modelo de Apoyos. Tomado de Verdugo, Schalock, Thompson et al. (2013, p. 101)

Además, tal y como sostienen Luckasson y Schalock (2012, 2013), el paradigma de apoyos ha tenido impacto significativo en las prácticas profesionales en el campo de la discapacidad intelectual. A saber:

1. El patrón de necesidades de apoyo evaluadas es la base de la educación individualizada y planes de habilitación. De cara a los planes de educación individualizada, es destacable la alineación entre las necesidades de apoyo y las dimensiones de calidad de vida, para ir a resultados personales deseados (Iglesias y Calvo, 2012).
2. En segundo lugar, el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo de una persona se está utilizando como base para la agencia y la planificación y asignación de recursos a nivel organizativo y de sistema.
3. Esta orientación ha reunido las prácticas relacionadas de Planificación Centrada en la Persona y oportunidades de desarrollo, inclusión comunitaria y empoderamiento.

Así, el paradigma de apoyos que incorpora sistemas de apoyos ha proporcionado un marco útil y robusto para la provisión de apoyos individualizados que se centran en mejorar el funcionamiento humano (Luckasson y Schalock, 2012, 2013).

A modo de resumen, hemos de comprender que *“desde este nuevo enfoque, las posibles diferencias existentes entre personas con y sin discapacidad no residen en las limitaciones o déficits, sino en la intensidad de los apoyos necesitados para participar de manera satisfactoria en las actividades cotidianas”* (Verdugo, Arias, Guillén et al., 2014, p. 25).

4.2.2.- Apoyos y necesidades de apoyos.

Aunque un modelo multidimensional del funcionamiento humano nos ayudaría ciertamente a llegar a una mejor comprensión de la discapacidad, la pregunta que queda se centra en cómo y qué apoyos deberían darse para ser efectivos. El marco de trabajo multidimensional de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (en adelante, CIF) y la AAIDD, aunque han girado en una percepción positiva del funcionamiento humano, son, sobre todo, herramientas para identificar áreas problemáticas de funcionamiento. Conociendo estos problemas, e incluso considerando las fortalezas, esto no se traduce automáticamente en apoyos. Hay tres razones para ello (Buntinx, 2013):

- Primero, estos marcos de trabajo son constructos profesionales y muy analíticos y las clasificaciones asociadas no reflejan las experiencias personales pero se usan en entornos profesionales o académicos. De hecho, asumir que esos apoyos deberían simplemente intentar revertir las limitaciones evaluadas y las debilidades sería algo inefectivo como acciones de apoyo para la vida real: el funcionamiento positivo personal no es la contraparte de la discapacidad.
- Segundo, la identificación de impedimento, limitaciones en la actividad, restricciones en la participación, o barreras contextuales no se corresponden fácilmente con tratamiento. Algunas limitaciones están más allá del tratamiento, y las limitaciones en actividades y restricciones en la participación resultantes de esas condiciones existirían todavía a pesar de los apoyos.
- Tercero, esos marcos de trabajo no toman las expectativas subjetivas y las metas personales en consideración, y las personas raramente expresan sus metas y ambiciones en la vida en términos de la CIF.

Así, la noción de “apoyos” clama por una orientación o perspectiva que vaya más allá de la discapacidad. Así, el lenguaje de apoyos debería ser diferente del lenguaje de la clasificación de limitación (Buntinx, 2013).

Los apoyos, como hemos señalado, los podemos entender como los recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento humano (Thompson, et al., 2009). A pesar de que esta definición fue desarrollada pensando en las personas con discapacidad intelectual, no cabe duda de que todos utilizamos apoyos. La cuestión, como recoge Thompson (2010), es que vivimos en un mundo interdependiente y todos necesitamos de una variedad de apoyos para funcionar en el día a día. Sin embargo, los tipos e intensidades de los apoyos necesitados por las personas con discapacidad intelectual son diferentes de aquellos requeridos por la mayoría de las demás personas.

Por su parte, las necesidades de apoyo, según lo utilizamos y situamos dentro de nuestra concepción de discapacidad intelectual, se trata de un “*constructo psicológico referido al perfil y la intensidad de apoyo que una persona requiere para participar en actividades relacionadas con el funcionamiento humano normativo*” (Thompson et al., 2009, p. 136). Este constructo se basa en la premisa de que el funcionamiento humano está influido por el nivel de congruencia entre la capacidad individual y los entornos en los que se espera que un individuo funcione. Dirigir esta congruencia (i.e., asegurar el

ajuste persona-entorno) implica comprender los múltiples factores que conforman el funcionamiento humano, determinar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo para una persona en concreto y proveer los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento humano (Thompson, 2010).

Las necesidades de apoyo se pueden identificar en base al input de la persona y otros informadores. Las necesidades de apoyo globales (i.e., en general) pueden ser entendidas al menos de cuatro modos distintos (Thompson, et al., 2009):

- **Necesidad normativa u objetiva:** aquella que un experto en el ámbito social define como necesidad en una situación dada a partir de una evaluación individualizada.
- **Necesidad sentida:** aquella que se percibe como necesaria por la persona.
- **Necesidad o demanda expresada:** necesidad sentida que pasa a la acción (e.g., una persona solicitando servicios).
- **Necesidad comparativa:** aquella obtenida a partir del estudio de las características de una población que está recibiendo un servicio particular. Si hay personas con las mismas características que no están recibiendo el servicio, estarían “en necesidad” de dicho servicio.

La cuestión es que no vemos las necesidades de apoyo de una persona como un reflejo necesario o exclusivo de una alteración de su capacidad, va más allá (aunque la discapacidad ciertamente puede dar lugar a una alteración de la capacidad humana). No obstante, las necesidades de apoyo de una persona reflejan una limitación en el funcionamiento humano como un resultado tanto de la capacidad personal como del contexto en el que la persona está funcionando (i.e., discrepancia). Al igual que otros constructos psicológicos, el nivel de necesidades de apoyo de una persona se infiere y no es observable directamente. Además, estas necesidades de apoyo se pueden medir mediante el autoinforme y otros indicadores sobre la intensidad de las necesidades de apoyo (Thompson, 2010).

Por tanto, a modo de conclusión, los apoyos los entendemos como los recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento humano. Dicho funcionamiento humano es mejorado cuando el desajuste entre la persona y su entorno es reducido y los resultados personales son mejorados (Thompson et al., 2009). Pero, ¿cómo evaluar las necesidades

de apoyo en la población? En el apartado 5 se expone detalladamente los intentos por evaluar estas necesidades.

Necesidades de apoyo extraordinarias: las necesidades de apoyo de personas con y sin discapacidades.

Visto en qué consisten los apoyos y qué son las necesidades de apoyo y los tipos de necesidades de apoyo, queda responder a una cuestión que no por obvia, resulta sencilla de responder. La clave es, que todas las personas necesitan apoyo en los diferentes contextos de su vida, pero, ¿cuándo podemos decir que una necesidad de apoyo es extraordinaria? Esto es, ¿cuándo podemos decir que una necesidad de apoyo es específica derivada de la discapacidad y no de otra condición, como por ejemplo, la edad?

Si adoptar un paradigma de apoyos es esencial para comprender a las personas con discapacidad, entonces la distinción más importante entre personas con y sin discapacidad son los apoyos extraordinarios que las personas con discapacidad necesitan y que la población en general no (Thompson et al., 2009). Así, es crítico clarificar cómo los apoyos extraordinarios difieren, en términos de tipo e intensidad, de los apoyos no extraordinarios que son requeridos por las demás personas en la sociedad en su hogar, centros educativos, lugares de trabajo y lugares públicos (i.e., en los diferentes entornos y contextos con los que interactúan). Sin embargo, cualquier intento de establecer un límite preciso en el que comienza el "grado de apoyo extraordinario" que separa a las personas con discapacidad de las personas sin discapacidad entraña complejidad. Pero esto es cierto siempre que se utilice un constructo psicológico como base para determinar la discapacidad (Thompson y Viriyangkura, 2013).

Como cualquier otro constructo psicológico, las necesidades de apoyo de una persona requieren ser inferidas porque no es directamente observable. El desarrollo de medidas válidas y fiables de las necesidades de apoyo de una persona todavía está dando sus primeros pasos (Thompson y Viriyangkura, 2013; Arnold et al., 2014) y, desde luego, todavía no está lo suficientemente avanzado como para el propósito de diagnosticar la discapacidad. No obstante, y enlazando con lo anterior, una reflexión de la naturaleza de los apoyos y las necesidades de apoyos pueden arrojar luz sobre cómo hacer distinciones válidas entre personas con y sin necesidades de apoyo extraordinarias. Algunas consideraciones importantes, son (Thompson y Viriyangkura, 2013):

- *Apoyos extraordinarios en una sociedad independiente*: las necesidades de apoyo extraordinarias se hacen evidentes cuando alguien usa apoyos para participar en una sociedad interdependiente que son cualitativa y/o cuantitativamente diferentes que los apoyos usados por la vasta mayoría de los otros en la sociedad (e.g., todos utilizamos tablets, pero sólo unos pocos tienen instalado un software de SAAC).
- *Cronicidad de las necesidades de apoyo*: el hecho de que los apoyos se necesiten a corto o largo plazo es fundamental para determinar si las necesidades de apoyo deberían ser consideradas extraordinarias. La cronicidad de los apoyos extraordinarios necesita un indicador clave en el paradigma de apoyos. Así, las necesidades de apoyo extraordinario de las personas con discapacidad es una característica perdurable en su vida cotidiana, no un acontecimiento episódico ni un estado temporal (e.g., una mujer embarazada que tenga que guardar cama, puede necesitar apoyos extraordinarios, pero cuando dé a luz, desaparecerán).
- *Consideraciones ligadas a la edad*:
 1. *Necesidades de apoyo y envejecimiento*: las personas perdemos facultades a medida que envejecemos. Sin embargo, es necesario entender que experimentar una discapacidad que acompañe durante toda la vida es diferente de afrontar el envejecimiento. La correlación positiva entre la presencia de discapacidad y edad no significa que los apoyos necesitados por las personas con discapacidad sean los mismos que aquellos necesitados por las personas mayores.
 2. *Necesidades de apoyo y niños*: los niños, al inicio de su etapa vital, no pueden supervivir sin el apoyo total de otros, lo que no significa que todos los niños tengan discapacidades basadas en el paradigma de apoyos. En este sentido, las evidencias de necesidades de apoyo extraordinario deben considerarse en el contexto de sus pares y la cronicidad de las necesidades de apoyo deben ser tenidas en cuenta. Para los niños con un desarrollo típico, las necesidades de apoyo intensivo irán desapareciendo gradualmente a medida que se desarrollan y adquieren habilidades como andar, hablar, comer, etc. Sin embargo, hasta que alcancen la edad adulta, necesitarán apoyos que los adultos con desarrollo típico no necesitan, debido a la falta de experiencia y restricciones legales. Por ello, dado que las necesidades de apoyo se confunden con la edad, determinar qué niños tienen necesidades de apoyo extraordinarias requiere que sus necesidades

de apoyo sean comparadas con los apoyos necesitados por sus pares con un desarrollo típico. Como habrá acertado el lector, es en este marco en el que se encuadra el presente trabajo, de ahí la importancia de desarrollar un instrumento psicométricamente fiable y válido que nos ayude a comprender cuándo una necesidad de apoyo es derivada de la edad y cuándo es extraordinaria (i.e., derivada específicamente de la discapacidad).

4.3.- Resultados de Funcionamiento Humano.

Afirmaciones vagas, difusas, ya no son suficientes para la evaluación del impacto de los servicios y los apoyos. En este sentido, los encargados de elaborar las políticas y los proveedores de servicios y apoyos son los responsables de demostrar el valor a cambio de los gastos de recursos y la participación de las personas con discapacidad intelectual; además, los datos que se obtengan deben ser publicados e informados con regularidad. ¿Qué es lo que se valora como justificación de los gastos de los recursos? ¿Qué valoran para sus vidas las personas con discapacidad intelectual? En ambos casos, lo que se evalúa es la mejora del funcionamiento humano (Luckasson y Schalock, 2012, 2013).

4.4.- Conclusión.

Este tipo de aproximación puede aumentar el foco sobre la naturaleza integrada del funcionamiento humano, proporcionar un lenguaje común, unificado, alinear las funciones clínicas y mejorar las prácticas basadas en la evidencia. Este enfoque incorpora una visión holística de los seres humanos y sus vidas, y puede afectar de manera positiva a la provisión de apoyos y evaluación (Luckasson y Schalock, 2012, 2013).

5.- La evaluación de las Necesidades de Apoyos. Los retos para la provisión de apoyos en la infancia y adolescencia.

Con los cambios conceptuales sobre discapacidad intelectual, se ha producido un incremento significativo en la demanda de instrumentos de evaluación apropiados que permitan proporcionar el perfil de apoyos. Así, para poder planificar y aplicar sistemáticamente los apoyos individualizados, con el fin de mejorar los resultados

personales, resulta imprescindible valorar las necesidades de apoyo de la persona con discapacidad (Verdugo, Schalock, Thompson et al., 2013).

El progreso en cualquier campo es a menudo contingente con la capacidad para medir los constructos clave. Así, en la línea de las prácticas basadas en la evidencia, la clave para comprender algo es tener la capacidad de medirlo. Si bien la precisión a alcanzar en las medidas de las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad nunca serán tan precisas como la física o las matemáticas, sí que va a mejorar sustancialmente nuestra comprensión de la naturaleza de las interacciones de las personas con su entorno, sus necesidades de apoyo y su calidad de vida (Thompson y Viriyangkura, 2013).

En conclusión, para ofrecer el perfil de apoyos, en la actualidad se han utilizado diferentes escalas. Éstas son, con una pequeña descripción, las que se han venido utilizando.

5.1.- Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual (ICAP).

El Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual – ICAP (Brunkins, et al., 1986), traducido y adaptado con éxito al castellano por Montero (1993, 1996), se compone de un registro sistemático de datos relevantes sobre la persona. Se trata de una herramienta para evaluar necesidades y desarrollar programas de intervención para personas con discapacidad intelectual de todas las edades.

Sin embargo, aunque esta herramienta nos proporcione información a partir de la cual podamos inferir algunas de las necesidades de apoyo de una persona, no analiza de manera precisa la naturaleza de ese apoyo, ni la frecuencia o el tiempo durante el cual ha de ofrecerse, por lo que no nos aporta información sobre la intensidad del mismo. Además, la escala fue desarrollada a partir de una concepción de la discapacidad como déficit, por lo que no se ajusta a las características que actualmente se esperan de una escala de evaluación.

5.2.- La Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS).

Tanto en el manual de 2002 de la AAIDD como el de 2010 (i.e., décima y undécima edición de la definición de Discapacidad Intelectual), las limitaciones significativas en conducta adaptativa, lo entendemos como:

“un desempeño que se encuentra aproximadamente dos desviaciones típicas por debajo de la media (a) en uno de los tres tipos de habilidades adaptativas: conceptuales, sociales o prácticas o (b) en una medida general estandarizada de habilidades conceptuales, sociales y prácticas” (Tassé, 2012, p. 293).

La Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) (Verdugo, Arias y Navas, 2012, 2014) constituye otro de los instrumentos que recientemente han sido desarrollados con el fin de mejorar las prácticas de evaluación del colectivo de personas con discapacidad intelectual. Pese a la importancia otorgada a las puntuaciones de CI, son las habilidades adaptativas más que la inteligencia puramente académica, las que determinarán el éxito de una persona a la hora de responder a las demandas de la vida cotidiana (Verdugo, Arias y Navas, 2014). La escala tiene diferentes versiones, ya que la conducta adaptativa incrementa su complejidad por la edad: 4 – 8 años, 9 – 15 años y 16 – 21 años.

Así pues, la DABS permitirá identificar las dificultades que este colectivo de personas presenta en una serie de habilidades conceptuales, sociales y prácticas, y favorecerá que el diagnóstico de discapacidad intelectual se base en algo más que en las tradicionales puntuaciones de CI.

No obstante, su uso en el proceso de planificación de apoyos es limitado, pues está originalmente concebida para identificar o descartar la presencia de limitaciones en un conjunto de habilidades, pero sin ahondar en qué apoyos serían los necesarios para que esas limitaciones no lleven a una discrepancia entre las habilidades del individuo y las demandas de su ambiente.

5.3.- Instrumento para la Clasificación y Evaluación de las Necesidades de apoyo (I-CAN).

El I-CAN es un instrumento que contiene ítems para 10 dimensiones: 4 dominios para Salud y Bienestar y 6 dominios que cubren Actividades y Participación (Richies et al., 2009a). Cada uno de los ítems se califica para el apoyo en base a la frecuencia (desde 0 = nunca; hasta 5 = apoyo constante durante todo el día) y el nivel de apoyo (desde 0 = nada; a 5 = asistencia total / física por parte de 1 o 2 asistentes). Otros datos cuantitativos que se toman incluyen la discapacidad y datos demográficos. Pero también proporciona datos cualitativos, como condiciones de salud y comportamientos que requieran apoyo,

razones para cambios en necesidades de apoyo, preferencias y feedback en relación al instrumento y el proceso de evaluación (Richies et al., 2009a)

Se basa en el enfoque de PCP, pues el I-CAN mide las necesidades de apoyo que requiere la persona para lograr sus sueños y metas (i.e., examina las necesidades de apoyo en el contexto del estilo de vida deseado de la persona) (Arnold et al., 2014).

En un trabajo de 2009, los autores (Richies et al., 2009b) recogen las evidencias de fiabilidad y validez. Sin embargo, es un instrumento que está pensado para población mayor de 16 años, por lo que no arroja luz sobre las necesidades de apoyo en la infancia.

5.4.- Perfil de Evaluación de las Necesidades de Apoyo de North Carolina (NC-SNAP).

El NC-SNAP no fue desarrollado como una herramienta para asistir en el desarrollo de planes de apoyo personalizados para personas con discapacidad, sino que fue creado para proporcionar información de cara a la distribución de recursos a nivel de sistemas como una alternativa al ICAP. Además, para su aplicación, se requiere formación y acreditación (Hennike et al., 2005). Incluye 11 ítems en tres dominios: vida diaria, cuidado de salud y comportamiento (Thompson y Viriyangkura, 2013).

También cuenta con diferentes estudios que hablan sobre su fiabilidad y validez (Hennike et al., 2006; Thompson y Viriyangkura, 2013).

5.5.- Service Need Assessment Profile (SNAP).

Se trata de un instrumento diseñado para medir las necesidades de servicio individual de las personas con diferentes tipos de discapacidades, para estimar las necesidades de apoyo y los costes asociados. La escala recoge 29 áreas de funcionamiento dentro de 5 dimensiones: *cuidado personal* (e.g., bañarse, comer y vestirse), *salud física* (e.g., deambulación, aspectos de salud y movilidad), *apoyo conductual* (e.g., tipo de comportamiento, riesgos para sí mismo y los otros, etc.), *apoyo durante la noche* (e.g., prácticas seguras, patrones de sueño y necesidades de apoyo físico) y *apoyo social* (e.g., comunicación, habilidades sociales y de ocio), siendo el formato de respuesta tipo Likert. (Guscia et al., 2005).

Los autores, en dos estudios (Guscia et al., 2005, 2006), aluden a las propiedades psicométricas, además de realizar una crítica a la SIS-A.

5.6.- Escala de Intensidad de Apoyos para Adultos (SIS - A).

La Escala de Intensidad de Apoyos SIS - A (Thompson et al., 2004) es la única escala existente en el contexto español, validada tanto en castellano (Verdugo et al., 2007), como en catalán (Giné et al., 2007), que se ha desarrollado específicamente para evaluar con precisión las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad (i.e., midiendo el tipo, la frecuencia y el tiempo diario de apoyo que la persona necesita para participar de manera satisfactoria en las diferentes actividades de su vida diaria) y de manera coherente a los supuestos del nuevo concepto de discapacidad. Se puede considerar que es la herramienta estandarizada más utilizada para evaluar las necesidades de apoyo a través de diferentes áreas de la vida cotidiana así como para identificar necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual.

La SIS-A se conforma de tres grandes secciones:

- *Sección I: Escala de Necesidades de Apoyo.*
- *Sección II: Escala suplementaria de protección y defensa.*
- *Sección III: Necesidades de Apoyo médicas y conductuales excepcionales.*

La escala se aplica en formato de entrevista semiestructurada con al menos dos personas que respondan que sean muy cercanas a la persona que está siendo evaluada y haya tenido oportunidades recientes de observar a la persona con discapacidad (Thompson y Viriyangkura, 2013). La primera sección está conformada por 49 ítems, divididos entre 6 subescalas: *vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, aprendizaje a lo largo de la vida, salud y seguridad y social*. Dichos ítems se cumplimentan en base al *tipo de apoyo, frecuencia de apoyo y tiempo de apoyo diario*. Nos proporciona dos tipos de información: el *Índice de Necesidades de Apoyo*, que es una puntuación compuesta que refleja la media de la intensidad de las necesidades de apoyo relativa de adultos con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo relacionadas; y el *Perfil de Necesidades de Apoyo*, que proporciona una representación gráfica de las necesidades en cada subescala. Además, la SIS-A es la única escala de evaluación de necesidades de apoyo que proporciona referencias normativas que permiten la comparación de la intensidad de las necesidades de apoyo de una persona con una muestra estandarizada de adultos con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo relacionadas (Thompson y Viriyangkura, 2013).

La segunda sección está conformada por 8 ítems, codificados de acuerdo al mismo sistema de respuesta, que aporta información de tipo cualitativo sobre las necesidades de apoyo de la persona con discapacidad intelectual en el área de *protección y defensa*. Es información cualitativa ya que no se usa para el índice de necesidades de apoyo.

La tercera sección habla de *necesidades excepcionales de tipo médico y conductual*, conformada por 28 actividades, 15 *condiciones médicas* y 13 *problemas de conducta*. Esta sección se basa en el supuesto de que ciertas condiciones médicas y problemas de conducta predicen que una persona precisará mayores niveles de apoyo, sin tener en cuenta la intensidad relativa de sus necesidades de apoyo en otros dominios de la vida. Esta última sección, a diferencia de las anteriores, se evalúa en función de la cantidad de apoyo que requiere la persona; es decir: *ningún apoyo, algún apoyo, extenso apoyo*.

Conclusiones.

Alrededor de esta herramienta se han publicado muchos trabajos. Son numerosos los estudios que se han presentado y han avalado la calidad y robustez psicométrica de la herramienta (Verdugo et al., 2007; Giné et al., 2006, 2007; Verdugo et al., 2010; Thompson y Viriyangkura, 2013; Shogren et al., 2014). Por otra parte, también hay un grueso de trabajos de crítica y contracrítica (Guscia et al., 2005 y 2006; Richies et al., 2009a; Arnold et al., 2011; Thompson y Viriyangkura, 2013).

Así pues, estamos ante un instrumento capaz de medir de forma precisa las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad adultas, aportando una visión completa y desglosada de las necesidades de apoyo de la persona evaluada en diferentes ámbitos de su vida diaria. Desde el propio Modelo de Apoyos diseñado por la AAIDD (Buntinx y Schalock, 2010) se hace referencia explícita a la idoneidad de la SIS-A para este propósito, convirtiéndose en el instrumento clave para el desarrollo de planes individualizados y asignación de recursos por parte de las organizaciones profesionales y sociales que prestan atención a las personas con discapacidad (Verdugo, Arias, Guillén et al., 2014). Sin embargo, es sólo aplicable a adultos mayores de 16 años, existiendo una carencia de instrumentos destinados a la evaluación de las necesidades de apoyo de los niños adolescentes con discapacidad intelectual. Por ello, desde la AAIDD surge un proyecto para desarrollar una herramienta dirigida a población infantil y adolescentes, la Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes (SIS-C).

5.7.- La Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes (SIS-C).

La Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes (SIS-C) tiene como principal objetivo evaluar las necesidades de apoyo de niños y adolescentes (de edades comprendidas entre los 5 y los 16 años) con cualquier grado de discapacidad intelectual. Al contrario de lo que nos encontramos en otras escalas que van dirigidas a evaluar a personas con discapacidad, el foco no está puesto en lo que el niño o adolescente es capaz de hacer (i.e., rendimiento máximo) o lo que realmente suele hacer (i.e., rendimiento típico), sino a la naturaleza e intensidad del apoyo que necesita recibir de otra persona para poder participar en las diferentes actividades de su vida diaria, tal y como lo harían sus iguales sin discapacidad. A pesar de que la concepción teórica de discapacidad intelectual haya traído consigo la elaboración de diversas escalas de evaluación coherentes a esta actual perspectiva socioecológica, la SIS-C (aún en proceso de desarrollo) constituye el primer intento por construir un instrumento apropiado para evaluar con precisión la intensidad de las necesidades de apoyo que tienen los niños y adolescentes con discapacidad intelectual (Verdugo, Arias, Guillén et al., 2014; Guillén et al., 2015).

La SIS-C, consta de dos documentos: un manual de instrucciones y el formulario de valoración (Adam-Alcocer y Giné, 2013). En las siguientes tablas (tablas 2 y 3, páginas siguientes), recogemos la estructura general de la SIS-C y su formato de respuesta.

Evaluación y análisis diferencial de necesidades de apoyo en alumnos con y sin discapacidad intelectual

Estructura de la Escala	Nº de ítems.	Formato de respuesta
<i>SECCIÓN I. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS</i>		Recoge información relativa a datos personales sobre el niño, los informantes y el entrevistador.
<i>SECCIÓN II. ESTIMACIÓN GENERAL</i> de las necesidades de apoyo de las siete áreas de apoyo evaluadas y una estimación general de necesidades de apoyo.	8	Escala de clasificación de cinco opciones de respuesta que oscila entre 1 (no necesita apoyo) y 5 (necesita apoyo total).
<i>PARTE I. Necesidades extraordinarias de apoyo</i> (32 ítems)	18	Escala de clasificación de tres opciones de respuesta que oscila entre 0 (no necesita apoyo) y 2 (siempre necesita apoyo).
<i>Necesidades Médicas</i>	14	
<i>Necesidades conductuales</i>		
<i>PARTE II. Áreas de Evaluación de Necesidades de Apoyo</i> (61 ítems).	9	Se recogen tres índices de medida (tipo, frecuencia y tiempo diario de apoyo), cada uno de ellos evaluado en una escala de clasificación de cinco opciones de respuesta (0-4). El perfil de apoyos de la persona se elabora a partir de la información obtenida en este apartado.
<i>Hogar</i>	8	
<i>Comunidad y Vecindario</i>	9	
<i>Participación Escolar</i>	9	
<i>Aprendizaje Escolar</i>	8	
<i>Salud y Seguridad</i>	9	
<i>Actividades Sociales</i>	9	
<i>Defensa (auto-representación)</i>	9	

Tabla 2. Estructura general de la SIS-C. Evaluación de Necesidades de Apoyo. Tomado de Verdugo, Arias, Guillén et al. (2014)

Evaluación y análisis diferencial de necesidades de apoyo en alumnos con y sin discapacidad intelectual

Tipo de Apoyo	Frecuencia de Apoyo	Tiempo Diario de apoyo
0= Ninguno	0= No significativa; raramente las necesidades de apoyo del niño son diferentes a las de compañeros de su misma edad.	0= Nada
1= Supervisión	1= Infrecuente; el niño necesitará ocasionalmente alguien que le preste un apoyo extraordinario, que los compañeros de su edad no necesitarán, pero en la mayoría de ocasiones no necesitará ningún apoyo extra.	1= Menos de 30 minutos
2= Incitación verbal/gestual	2= Frecuente; para que el niño participe en la actividad necesitará apoyo extraordinario aproximadamente en la mitad de ocasiones que suceda.	2= Más de 30 minutos y menos de 2 horas
3= Ayuda física parcial	3= Muy frecuente; en la mayoría de las ocasiones en las que ocurre la actividad, el niño necesitará un apoyo extra que los compañeros de su edad no necesitarán, sólo ocasionalmente el niño no necesitará apoyo extra.	3= Más de 2 horas y menos de 4 horas
4= Ayuda física total	4 = Siempre; en cada ocasión en la que el niño participa en la actividad necesitará apoyo extra que los compañeros de su edad no necesitarán.	4= 4 horas o más

Tabla 3. Formato de respuesta de la SIS-C. Tomado de Verdugo, Arias, Guillén et al. (2014)

Como podemos ver en la tabla 2, la SIS-C consta de varios apartados que aportan información relevante para la evaluación de las necesidades de apoyo. En primer lugar, se recogen las características sociodemográficas de los participantes en la evaluación: el entrevistador, los informantes y el niño o adolescente evaluado, incluyéndose las características del tipo de colegio y escolarización. La segunda sección del instrumento corresponde con una estimación general inicial que permitirá comprobar si las percepciones generales de los informantes coinciden con los resultados obtenidos posteriormente en los ítems. Asimismo, la escala se compone de dos partes diferenciadas que forman la parte central de la evaluación de las necesidades de apoyo (Verdugo, Arias, Guillén et al., 2014):

1. Un conjunto de ítems que recogen posibles necesidades de apoyo extraordinarias que pudieran influir en las necesidades de apoyo de la persona.
2. Un banco de ítems, divididos en siete áreas cotidianas, que permite conocer las necesidades de apoyo de la persona evaluada en su vida diaria. El perfil de intensidad de apoyos de la persona evaluada se elabora a partir de las puntuaciones obtenidas en este segundo apartado de la escala, donde se recogen 61 actividades significativas y representativas de la vida diaria en los diferentes contextos cotidianos.

Si nos fijamos en la tabla 3, en relación al formato de respuesta, la AAIDD considera la intensidad de las necesidades de apoyo como el conjunto del tipo, la frecuencia y el tiempo diario de apoyo que necesita una persona para desenvolverse de manera satisfactoria en su vida diaria. De manera coherente a la concepción teórica que sustenta la escala, cada uno de los 61 ítems que formarán el perfil de intensidad de apoyos son evaluados aportando una puntuación independiente para cada uno de estos tres índices de medida (Verdugo, Arias, Guillén et al., 2014; Guillén et al., 2015).

En cuanto a la aplicación de la escala, de acuerdo con Verdugo, Arias, Guillén et al. (2014), decimos que se cumplimenta de forma objetiva (i.e., no es la persona con discapacidad quien responde a los ítems), recomendándose que haya al menos dos informantes y que estos pertenezcan a diferentes ámbitos de la vida de la persona evaluada (e.g., familiar y profesor). Asimismo, se recomienda que se administre en formato de entrevista semiestructurada por un profesional cualificado y previamente entrenado en el uso del instrumento (Thompson y Viriyangkura, 2013).

Por lo que se refiere a los usos, la SIS-C tiene su impacto directo tanto a nivel teórico como práctico en el trabajo directo con las personas con discapacidad. El desarrollo de esta escala permite la alineación con los ejes de desarrollo de modelos de la AAIDD, permitiendo tener una visión compartida a nivel internacional acerca de los constructos de discapacidad intelectual y de necesidades de apoyo y aportando una ventaja evidente desde el punto de vista funcional y de eficacia, ya que facilita la justificación de su fiabilidad y validez de constructo (Verdugo, Arias, Guillén et al., 2014). Su importancia entra de lleno en el desarrollo e implementación de un plan de apoyos individualizados, pues la SIS-C juega un papel fundamental no solo en la evaluación inicial de la persona con discapacidad intelectual, sino también en la

evaluación del progreso, tanto en relación a los cambios en las necesidades de apoyo de la persona evaluada como a la eficacia de la intervención realizada. Estos apoyos individualizados son susceptibles de ser aplicados en diferentes entornos, entre los que se destaca el entorno educativo (Iglesias y Calvo, 2012).

Recientemente, los autores de la versión original (Thompson et al., 2008) han publicado un trabajo en el que nos hablan de la validez y la fiabilidad preliminar de la escala de intensidad de apoyos para niños y adolescentes con discapacidad intelectual (Thompson et al., 2014).

Como hemos dicho, actualmente se está realizando tanto la adaptación en catalán como en castellano (Adam-Alcocer y Giné, 2013; Verdugo, Arias, Guillén et al., 2014; Guillén et al., 2015). Remitimos al lector a dichos trabajos para un análisis de las propiedades psicométricas y fiabilidad y validez que de momento ha arrojado la herramienta en los citados contextos.

Conclusiones.

A modo de conclusión, podemos afirmar que la SIS-C se construye con el objetivo de obtener un instrumento fiable y válido en el contexto español capaz de evaluar adecuadamente las necesidades de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual para poder desarrollar planes individualizados (basados en sus deseos e intereses) que permitan la mejora de su funcionamiento y su plena inclusión en la sociedad desde la infancia. Consecuentemente, contar con un instrumento que permita identificar los apoyos individualizados y optimizar la provisión de los mismos desde edades más tempranas tendrá un mayor impacto positivo en la calidad de vida de cada persona (Verdugo, Arias, Guillén et al., 2014). No obstante, surge una pregunta esencial: ¿cuándo estamos ante necesidades de apoyo asociadas a la edad, y cuándo ante necesidades extraordinarias? Como hemos señalado, Thompson y Viriyangkura (2013), nos hablan de necesidades extraordinarias, destacando la edad como un elemento clave en esta distinción.

La cuestión es bien sencilla: todos tenemos necesidades de apoyo, tanto más, cuanto más joven seamos. Por lo tanto, contar con un instrumento que permita dilucidar cuándo estamos ante necesidades de apoyo ligadas al desarrollo y cuándo ante necesidades de apoyo extraordinarias o asociadas a la discapacidad, resulta imprescindible para la mejora de la aplicación de la SIS-C. Por ello, paralelamente al

desarrollo de la SIS-C, desde la AAIDD se ha propuesto un proyecto para el desarrollo de unos indicadores normativos sobre las necesidades que se estiman típicas, en diferentes áreas y en distintos grupos de edad (coincidentes con los pares de edad y las subescalas de la SIS-C). Dicho documento, publicado por Thompson et al (en prensa), tiene como objetivo dilucidar cuándo estamos ante necesidades normativas y extraordinarias. El proceso de traducción y adaptación, además de los resultados preliminares es lo que se presenta en este trabajo.

6.- Apoyos y Calidad de Vida.

6.1.- Introducción al concepto y modelo de calidad de vida.

Como recoge Buntinx (2013), dos desarrollos de finales del siglo XX, el modelo de calidad de vida y el enfoque de derechos de la Convención de la ONU, han arrojado luz sobre la cuestión de apoyos. Por otro lado,

“el concepto de calidad de vida se ha convertido en un área de especial interés para las aplicaciones prácticas y la investigación en los campos de la educación y educación especial, la salud física y mental, los servicios sociales (discapacidades intelectuales y del desarrollo, mayores, etc.), las familias, las organizaciones y las políticas sociales” (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez y Jordán de Urrés, 2013, p. 443)

Además, es cierto que a lo largo de las tres últimas décadas, el concepto de calidad de vida ha evolucionado desde una noción de sensibilización a un constructo social que guía las prácticas y proporciona un marco conceptual y de medición útil para evaluar los resultados personales garantizados por la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Verdugo, Navas, Gómez y Schalock, 2012).

La calidad de vida individual la entendemos tal y como la recogen Schalock y Verdugo (2007, p. 22): *“estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas –universales- y émicas –ligadas a la cultura-; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales”*. Posteriormente, (Verdugo, Schalock, Arias et al., 2013), especifican más en cuanto a las dimensiones se refieren:

“la calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones

centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica” (p. 446).

Una persona puede tener calidad de vida cuando sus necesidades personales están satisfechas y tiene la oportunidad de enriquecer su vida en las principales áreas de actividad vital. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos que se pueden medir, y se entiende hoy, avalado por múltiples investigaciones, desde un enfoque multidimensional en el que encontramos ocho dimensiones. Las dimensiones que presentamos son las mismas que encontramos en Schalock y Verdugo (2002): *bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.*

Dimensión de CdV	Descripción
<i>Bienestar Emocional (BE)</i>	Sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Indicadores: satisfacción, autoconcepto y ausencia de estrés o sentimientos negativos.
<i>Relaciones Interpersonales (RI)</i>	Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente. Se mide con los indicadores: relaciones sociales, tener amigos claramente identificados, relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, relaciones de pareja y sexualidad.
<i>Bienestar Material (BM):</i>	Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: vivienda, lugar de trabajo, salario (pensión, ingresos), posesiones (i.e., bienes materiales) ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).
<i>Desarrollo Personal (DP)</i>	Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Indicadores: limitaciones/capacidades, acceso a TICS, oportunidades de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y habilidades funcionales.
<i>Bienestar Físico (BF)</i>	Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: atención sanitaria, sueño, salud y sus alteraciones, AVD, acceso a ayudas técnicas y alimentación.
<i>Autodeterminación (AU)</i>	Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son: metas y preferencias personales, decisiones, autonomía y elecciones.

<i>Inclusión Social (IS)</i>	Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: integración, participación, accesibilidad y apoyos.
<i>Derechos (DE)</i>	Ser considerado y tratado igual que el resto de la gente, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores son: intimidad, respeto, conocimiento y ejercicio de derechos. De hecho, el concepto de calidad de vida tiene un rol importante en la mejora de los derechos humanos en el campo de la discapacidad intelectual, tal y como han puesto de manifiesto Verdugo, Navas, Gómez y Schalock (2012).

Tabla 4. Dimensiones centrales de calidad de vida (tomado de Verdugo, Schalock, Arias et al., 2013)

6.2.- Concepto de Calidad de Vida y Apoyos.

La cuestión es que “*el paradigma de apoyos en el que se desarrolla el nuevo concepto de discapacidad intelectual se encuentra estrechamente relacionado con el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo*” (Guillén et al., 2015, p. 137)

El modelo de calidad de vida sirve como un marco de referencia para identificar necesidades de apoyo, tanto subjetivas como objetivas. Las necesidades de apoyo subjetivas siguen de las aspiraciones personales y las metas en la vida de la persona; mientras que las necesidades de apoyo objetivas resultan de una evaluación profesional del funcionamiento actual de la persona, teniendo en cuenta tanto la (dis)capacidad como las circunstancias contextuales (Buntinx, 2013).

La aplicación del concepto de calidad de vida, se da en los distintos niveles del sistema social que afecta a nuestra calidad de vida. A saber (Verdugo, Schalock, Arias et al., 2013):

- **Microsistema:** contexto social inmediato, como la familia, hogar, grupo de iguales y lugar de trabajo, que afecta directamente a la vida de la persona.
- **Mesosistema:** vecindario, comunidad, agencias de servicios y organizaciones, que afecta directamente al funcionamiento del microsistema.
- **Macrosistema:** o los patrones culturales más amplios, tendencias socio-políticas, sistemas económicos y otros factores relacionados con la sociedad que afectan directamente a nuestros valores, creencias y al significado de palabras y conceptos.

Evaluación y análisis diferencial de necesidades de apoyo en alumnos con y sin discapacidad intelectual

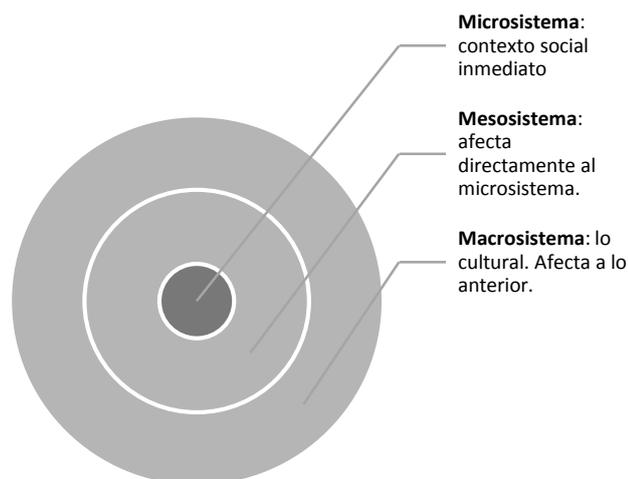


Figura 3. Estratos del Sistema Social. Elaboración propia

Las aplicaciones del concepto de calidad de vida son múltiples y en los distintos niveles del sistema (Verdugo, Schalock, Arias et al., 2013). Sin entrar a valorar las aplicaciones en el mesosistema y macrosistema, lo más destacable en el microsistema es que las ocho dimensiones del modelo sirven como marco de referencia para desarrollar Programas de Apoyo Individual. Así, la evaluación integral de las necesidades de apoyo de la persona requiere de una estructura organizadora, como es el Modelo Multidimensional de Calidad de Vida, para gestionar adecuadamente la información diversa que proviene de diferentes profesionales y personas involucradas en los apoyos. Así, la mejor manera de lograr la síntesis necesaria de la información existentes es utilizando ese marco referencial (Schalock, 2012).

El constructo de calidad de vida añade una perspectiva poderosa a las prácticas positivas de apoyo en la discapacidad porque introduce valores positivos y ofrece una base para formular metas positivas. Aunque los indicadores específicos quizá sean sensibles a la perspectiva del ciclo vital y cultura, incluyen aspectos universalmente percibidos de bienestar personal (Buntinx, 2013). Schalock y Verdugo (2007) recogen una relación entre las diferentes dimensiones del Modelo Multidimensional de Calidad de Vida y apoyos individualizados. En la siguiente tabla encontramos algunos de dichos ejemplos que nos ayudan a comprender mejor la relación entre los apoyos individualizados y el Modelo de Calidad de Vida:

Dimensión CDV	EJEMPLOS DE APOYOS INDIVIDUALIZADOS
<i>Desarrollo personal</i>	Entrenamiento en habilidades funcionales, tecnología asistiva, sistemas de comunicación
<i>Autodeterminación</i>	Elecciones, control personal, decisiones, metas personales
<i>Relaciones interpersonales</i>	Fomento de amistades, protección de la intimidad, apoyo a las familias y relaciones/interacciones comunitarias.
<i>Inclusión social</i>	Roles comunitarios, actividades comunitarias, voluntariado, apoyos sociales
<i>Derechos</i>	Privacidad, procesos adecuados, responsabilidades cívicas, respeto y dignidad
<i>Bienestar emocional</i>	Aumento de la seguridad, ambientes estables, feedback positivo, previsibilidad, mecanismos de autoidentificación (i.e., espejos, etiquetas, etc.)
<i>Bienestar físico</i>	Atención médica, movilidad, bienestar, ejercicio, nutrición
<i>Bienestar material</i>	Propiedad, posesiones, empleo

Tabla 5. Dimensiones de calidad de vida y ejemplos de apoyos individualizados. Tomado de Schalock y Verdugo (2007, p. 23)

Calidad de vida es una noción sensibilizadora para identificar las necesidades de apoyo del individuo, evaluar los resultados de los apoyos y también guiar el desarrollo de políticas sociales (Buntinx, 2013), pues como hemos visto, atañe a todos los estratos del sistema, si bien, nos hemos centrado en el microsistema.

Por último, nos gustaría destacar algo a lo que hemos aludido a lo largo del trabajo, la posibilidad de alinear la información de las necesidades de apoyo con las dimensiones e indicadores de calidad de vida en el sistema educativo. Puesto que el objetivo del presente trabajo es ver el proceso de adecuación de los indicadores propuestos desde la AAIDD sobre las necesidades de apoyo típicas, remitimos al lector al trabajo de Calvo e Iglesias (2012), en el que se presenta un proyecto que relaciona la evaluación inicial de necesidades de apoyo y calidad de vida, los enfoques de la Planificación Centrada en la Persona y en la Familia, pasando por un plan de trabajo individualizado, para tender a la consecución de resultados personales deseados. Para nosotros, se trata de un ejemplo de práctica inclusiva, ya que como señalan las autoras, es un ejemplo de trabajo aplicable a cualquier alumno con discapacidad intelectual, con independencia del centro educativo.

7.- Estudio empírico.

7.1.- Objetivo.

El objetivo de este trabajo es presentar el la adaptación y resultados preliminares, sobre una muestra de 58 aplicaciones, de la adecuación de indicadores propuestos desde la AAIDD sobre el desarrollo normativo, en el contexto español tomando como referencia los pares de edad 5-6, 9-10 y 15-16 años. Esto ayudará a dilucidar cuándo estamos ante necesidades ligadas al desarrollo (i.e., normativas) y cuándo extraordinarias (i.e., asociadas a la discapacidad), mejorando así el uso de la SIS-C.

7.2.- Método.

7.2.1.- Participantes.

Para acometer este objetivo, diferentes profesionales de la educación, de los distintos niveles y provenientes del ámbito público y privado-concertado (siempre hablando de régimen ordinario), han cumplimentado una herramienta en la que se recogen las necesidades típicas asociadas al desarrollo normativo y la SIS-C. De cara al presente trabajo, se muestra un estudio piloto sobre la base de 58 aplicaciones del instrumento, divididas entre tres pares de edad, dos extremos y uno central:

- Par de edad 5-6 años: 20 aplicaciones.
- Par de edad 9-10 años: 20 aplicaciones.
- Par de edad 15-16 años: 18 aplicaciones.

Específicamente hablando de la muestra, podemos presentarla atendiendo al género, comunidad de procedencia y titularidad del centro educativo. En cuanto a la participación por sexos, encontramos que la muestra se divide en 46 mujeres, que conforman el 79,3% de la muestra y 12 varones, el 20,7%. Por lo que se refiere a la procedencia de los profesionales de la educación, encontramos que el 39,7% son de titularidad Pública y el 60.3% restante se corresponde con centros educativos de titularidad Privada/Concertada. Por último, analizando las Comunidades Autónomas de procedencia de los docentes, la muestra queda dividida en un 34,5% proceden de la comunidad de Castilla y León, un 43,1% proceden de Extremadura y el 22,4% restantes provienen de la Comunidad Valenciana.

Como puede observarse, encontramos cierta asimetría sobre todo en cuanto al género de los profesionales de la educación. Por otro lado, también es de destacar el alto porcentaje de centros Privados Concertados que decidieron colaborar con nosotros, hecho este que se debe a la utilidad que tenían para ellos los certificados de participación en un proyecto de I+D y que no era necesario remitirse a la Consejería de Educación para pedir permiso de participación en el proyecto. La información sociodemográfica explicada en el presente apartado se resume a continuación:

Variable	Especificación	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Sexo	Varón	12	20,7	20,7	20,7
	Mujer	46	79,3	79,3	100,0
Titularidad de Centro	Pública	23	39,7	39,7	39,7
	Privada / Concertada	35	60,3	60,3	100
C. Autónoma	Castilla y León	20	34,5	34,5	34,5
	Extremadura	25	43,1	43,1	77,6
	C. Valenciana	13	22,4	22,4	100

Tabla 6. Resumen de datos sociodemográficos

7.2.2.- El instrumento.

Para el presente trabajo, se elaboró una *herramienta compuesta*. Dicha herramienta está conformada por dos partes, cada una de la cual, se corresponde con una tarea distinta a realizar por parte de los docentes:

- a. *Herramienta de indicadores normativos propuesta por la AAIDD*. La tarea a realizar por parte del docente es expresar su grado de acuerdo con las necesidades de apoyo descritas en una serie de áreas. Es una tarea cualitativa, en la que se obtiene una estimación de las necesidades propias de esas edades en esas áreas
- b. *La SIS-C*, que el docente deberá aplicar a un alumno “con desarrollo típico” con el que trabaje, para complementar la información cualitativa de la tarea 1 (i.e.,

indicando el tipo, frecuencia y tiempo de apoyo diario cuando el alumno requiera dicho apoyo). Como se puede ver, estamos ante una tarea que permitirá obtener datos cuantitativos sobre las necesidades de apoyo en la población normal.

La herramienta de trabajo propuesta desde la AAIDD, se trata de un documento en el que se recoge el consenso al que profesionales de la educación de EEUU han llegado sobre aquellas necesidades de apoyo que consideran típicas al desarrollo normal, en las edades entre los 5 y los 16 años. Dicho documento de indicadores normativos (Thompson et al., en prensa), recoge una serie de descripciones sobre las necesidades de apoyo características en los niños de edades comprendidas entre los 5 y los 16 años, en los mismos dominios que la SIS-C, ya explicada anteriormente. Es necesario añadir, además, que los autores han creado 6 versiones, coincidiendo de nuevo, con los 6 pares de edad de la SIS-C. Así pues, nos encontramos con 6 herramientas de trabajo en las que se han incluido los indicadores normativos para cada par de edad (i.e., una versión para cada par: 5-6, 7-8, 9-10, 11-12, 13-14 y 15-16), distribuidos en siete áreas de la vida cotidiana: *vida en el hogar, vida en la comunidad, participación escolar, aprendizaje escolar, salud y seguridad, actividades sociales y defensa (actividades de autorrepresentación)*.

Junto con la herramienta elaborada para este trabajo, se confeccionó el manual de aplicación de la misma, en el que se explicaban los objetivos de cada tarea y cómo cumplimentarlas paso a paso, con ejemplos y supuestos prácticos para cada opción de respuesta. Por último, se redactó una carta de presentación, en la que se llamaba a participar, garantizando la confidencialidad y haciendo siempre explícitos el agradecimiento, las contraprestaciones por participar (i.e., inscripciones en actividades formativas, libros de consulta editados por el INICO, agendas, etc.) y la acreditación por participar en dicho proyecto oficial de I+D (ver anexos I y II)

7.2.3.- Procedimiento y aplicación.

Para cumplir con el objetivo planteado en este trabajo, se está llevando a cabo un proceso complejo, desde la adaptación de la herramienta de trabajo, hasta el análisis de los datos obtenidos a partir de la aplicación del instrumento. Se ha seguido un proceso parsimonioso, que ha incluido:

- a) Traducción y adaptación de la herramienta de trabajo.
- b) Correcciones hechas por los expertos.
- c) Proceso de toma de decisiones.

d) Recogida de datos.

Traducción y adaptación de la herramienta de trabajo.

Se llevó a cabo la traducción y adaptación al castellano y a nuestro contexto cultural de la herramienta de indicadores normativos propuesta desde la AAIDD, ya que como se ha expresado (ver 5.7) la SIS-C ya cuenta con amplios trabajos sólidos de traducción y retrotraducción y se nos ha facilitado el uso de la misma. La traducción del documento de indicadores normativos fue llevada a cabo por parte de dos miembros del equipo de investigación, ambos españoles, con un gran dominio acreditado del inglés.

En esta fase inicial, algunos de los contenidos en los ítems fueron modificados, al no ser característicos en el contexto cultural español. A modo de ejemplo, uno de los ítems incluía como tipo de actividad, el “ver un partido de béisbol”. Por cuestiones culturales, dicho contenido no se corresponde con la realidad deportiva de nuestro país, por lo que fue modificado por “ver un partido de fútbol”.

Correcciones hechas por los expertos.

El trabajo comentado previamente, fue enviado a los diferentes miembros del equipo de investigación, de tal manera que pudiesen realizar correcciones y propusiesen las modificaciones oportunas con la finalidad de mejorar esta fase del trabajo. Así, cada una de las herramientas correspondiente a los diferentes pares de edad, fue enviada a un miembro distinto del equipo, con el objetivo de tener diferentes puntos de vista sobre cómo llevar a buen puerto este primer paso.

Los expertos indicaron diferentes sugerencias de mejora, además de ofrecer feedback diverso (e.g., erratas, proponer ejemplos más adecuados para las actividades según los diferentes pares de edad, mejorar el diseño para hacer la herramienta más atractiva e intuitiva, etc.).

Proceso de toma de decisiones.

Una vez que se hubo recibido el feedback de los diferentes miembros del equipo de investigación, se llegó a consenso sobre las modificaciones pertinentes de ser añadidas a través de una reunión conjunta del equipo, además de decidirse dos cuestiones críticas en relación al proceso de investigación que se iba a seguir:

- Modificación del sistema de respuesta de la escala

- Incorporar una segunda tarea a realizar a mayores de la de estimar el grado de acuerdo con los indicadores normativos.

Con respecto a la primera decisión que se tomó, relativa a la modificación del sistema de respuesta de la escala, ha sido una de las cuestiones más complejas a abordar. Tras otra reunión de los miembros del equipo de investigación, se acordó que el sistema de respuesta, tal y como estaba recogido en la versión americana, podría inducir a error, lo que arrojaría “ruido” a los datos que se recogerían una vez aplicado el instrumento. Como puede observarse en la Tabla 7, en la versión original, el sistema de respuesta se basa en una escala tipo Likert, con 5 opciones de respuesta, acompañada cada opción con clave numérica ascendente:

Formato original	Formato modificado
1 = La descripción proporciona un reflejo poco preciso de los apoyos necesarios. Los niños con un desarrollo típico necesitarán mucho menos apoyo del que se indica	Totalmente en desacuerdo. <i>NECESITAN MUCHO MENOS APOYO</i>
2 = La descripción proporciona un reflejo poco preciso de los apoyos necesarios. Los niños con un desarrollo típico necesitarían un poco menos de apoyo del que se indica	Desacuerdo. <i>NECESITAN UN POCO MENOS DE APOYO</i>
3 = La descripción refleja de forma precisa y adecuada los apoyos que se necesitan	Acuerdo. <i>NECESITAN EL APOYO QUE SE DESCRIBE</i>
4 = La descripción proporciona un reflejo poco preciso de los apoyos necesarios. Los niños con un desarrollo típico necesitarán un poco más de apoyo del que se indica	Desacuerdo. <i>NECESITAN UN POCO MÁS DE APOYO</i>
5 = La descripción proporciona un reflejo poco preciso de los apoyos necesarios. Los niños con un desarrollo típico necesitarían mucho más apoyo del que se indica	Totalmente en desacuerdo. <i>NECESITAN MUCHO MÁS APOYO</i>

Tabla 7. Modificación del sistema de respuesta de la herramienta de indicadores normativos. Elaboración propia

La modificación se llevó a cabo porque el orden numérico positivo podría hacer que la gente se fijase más en el número que en el procesamiento de la oración,

considerando que la opción 5, por ejemplo, tenga un valor superior a la opción 1, cuando en realidad, ambas indican muy poco acuerdo (i.e., ambas están a la misma “distancia” del acuerdo, opción 3). En un principio, para paliar este efecto potencialmente negativo de cara al análisis de datos, se cambió el sistema de respuesta, desde -2 hasta 2, siendo el 0 el acuerdo, de manera que se reflejase de forma más natural la equidistancia de ambos extremos del “acuerdo”. Finalmente, se pasó a un sistema de respuesta cualitativo y se redactó el texto de forma más simple (remitimos al lector de nuevo a la tabla 6 para que pueda apreciar las diferencias). En el posterior análisis de los datos, se han llevado a cabo las transformaciones numéricas, utilizando, eso sí, el rango -2 a 2, estando el acuerdo en el 0.

Pero, además de modificar el sistema de respuesta, se decidió incorporar una segunda tarea a realizar por parte de los docentes. Lo que los profesionales de la educación deben hacer con el documento de indicadores propuestos, es, expresar el grado de acuerdo con las descripciones que se proporcionan para cada subescala, tomando como referencia las respuestas contenida en la tabla anterior. Ahora bien, más allá de reflejar el grado de acuerdo con los indicadores de las necesidades de apoyo típicas (i.e., tarea 1), se incorporó una segunda tarea, que consiste en ver el funcionamiento de la escala SIS-C desarrollada por Thompson et al. (2008), sobre una muestra sin discapacidad, para lo que los docentes deben aplicar la escala a un alumno “prototipo” (i.e., cuya lengua vehicular sea el castellano, no presente dificultades de aprendizaje, altas capacidades intelectuales, esté inmerso culturalmente etc.) de su grupo para ver el comportamiento de la escala. El *leitmotiv* de esta tarea es encontrar puntuaciones de corte que nos ayuden en la diferenciación entre “necesidades normativas” y “extraordinarias”, complementando así la información de tipo cualitativo sobre el grado de acuerdo con los indicadores.

Recogida de datos.

Bajo el presente epígrafe se recoge el proceso llevado a cabo desde que se entra en contacto con el centro educativo y se aplica el cuestionario, hasta que se obtienen los datos. Una vez que se crearon las diferentes versiones de la herramienta de trabajo, se confeccionó el manual de aplicación de la escala y se redactó la carta de participación, se procedió al inicio del trabajo de campo, que se estima finalizará para el segundo semestre de 2016.

La muestra de potenciales docentes susceptibles de colaborar con el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) se llevó a cabo a través de un muestreo incidental, poniéndonos en contacto con los orientadores de los diferentes centros educativos de distintas ciudades.

En cuanto al trabajo de campo, el procedimiento seguido fue estructurado en una serie de pasos. En primer lugar (a), se llevó a cabo el contacto con los diferentes centros educativos susceptibles de participar en el proyecto de investigación, a través de contacto telefónico con Dirección o bien con el Departamento de Orientación del Centro Educativo. Una vez presentado el INICO y el proyecto de investigación que se estaba llevando a cabo, se fijó una fecha concreta para mantener una reunión en persona con el equipo Directivo y el Departamento de Orientación, además de facilitar la vía de contacto y enviar a la persona de contacto del centro, vía mail, la carta de presentación del proyecto y el manual de cumplimentación de la herramienta. De cara a la reunión se les animó a que leyesen el material enviado.

El día de la reunión (b), se explicó en persona el proyecto de investigación, además de mostrarles las herramientas de trabajo y explicarles cómo cumplimentarlas paso a paso, tomando como referencia el manual de aplicación de la escala, a fin de que cualquier duda que fuese surgiendo durante el estudio de los materiales, pudiese ser subsanada. Una vez transcurrida esta reunión, se emplazó un margen de respuesta de 3 semanas, para que los centros enviasen al investigador una lista de los docentes que fuesen a participar en el proyecto de investigación, indicando para ello: nombres y apellidos, DNI, código de identificación (conformado por las iniciales del nombre(s) y apellidos y dos últimos dígitos de la fecha de nacimiento), sexo, dirección de contacto (e-mail), edad, puesto de trabajo en el centro (e.g., Orientador, Profesor especialista en Educación Física, etc.), años de experiencia y la edad del niño que se iba a evaluar en la tarea 2. Igualmente, en la reunión se les trasladó la posibilidad de fijar un día concreto para cumplimentar todos los cuestionarios, con la presencia del investigador, para resolver juntos cualquier duda que surgiese. Es necesario especificar el por qué se les pidió que nos informasen de la edad del niño a evaluar en la tarea 2. La explicación no por ser sencilla es baladí: los pares de edad de cada curso académico no se corresponden exactamente con los pares de edad del cuestionario, por lo que sabiendo la edad del niño que iba a ser evaluado, se agilizaba el trabajo, permitiendo seleccionar más fácilmente la versión de cuestionario a entregar a cada docente.

Por último, una vez que se recibió la contestación definitiva de participación del profesorado para cada centro educativo, se les dejó el material para cumplimentar, dejando 3 semanas de margen para rellenar el material. Una vez se hubo cumplimentado, se recogió el material y se procedió a su volcado en la base de datos. En el siguiente epígrafe, recogemos los resultados más relevantes en base a la recogida de los datos correspondiente a 58 aplicaciones.

8.- Resultados.

En la presente sección se muestran los resultados de los análisis llevados a cabo. El epígrafe se estructura en dos partes diferenciadas. En la primera, se mostrarán los resultados de los análisis estadísticos exploratorios llevados a cabo, consistentes en la comprobación de los supuestos de normalidad uni y bivariada. En la segunda sección se muestran los resultados preliminares acerca del grado de acuerdo de los profesionales de la educación con los indicadores propuestos desde la AAIDD sobre las necesidades de apoyo que se estiman típicas o asociadas al desarrollo. Dicho grado de acuerdo se ha llevado a cabo a través de los Diagramas de Acuerdo de Bangdiwala, una representación gráfica simple e intuitiva, respecto del nivel de concordancia de los jueces.

El análisis y el tratamiento de los datos fueron llevados a cabo a través de software informático, destacando el programa IBM SPSS Statistics (v. 21), el programa SAS (v. 9.0) y hojas de cálculo Excel (versión 2013).

8.1.- Análisis exploratorios de los datos.

En primer lugar, se llevó a cabo un análisis descriptivo de los datos obtenidos tras las primeras aplicaciones para el presente trabajo. Los estadísticos descriptivos nos permiten organizar y resumir una amplia muestra de datos en unos pocos datos o gráficos específicos, según Carlucci y Wright (2012). A continuación, se presentan la centralidad y variabilidad de los datos, además de la comprobación del supuesto de normalidad (prestando especial atención a la presencia de *outliers*).

8.1.1.- Herramienta en su conjunto.

De cara al estudio de la *centralidad* de la herramienta de trabajo, se ha tenido en cuenta la media y la mediana. En los datos recogidos tras las primeras aplicaciones, la media obtenida de las puntuaciones de la herramienta en total ha sido 4.33 y la mediana

3.5. Teniendo en cuenta que nos encontramos ante una escala donde el rango de puntuaciones se mueve entre -122 y 122 (oscilando los datos observados –reales- entre -52 y 36), los datos nos indican, siempre de manera descriptiva, que las puntuaciones encontradas en la herramienta de indicadores sobre necesidades de apoyo típicas cumplimentada por los docentes tienden a estar cercanas al acuerdo (puntuación 0).

Por lo que se refiere al estudio de la *variabilidad*, los estadísticos de referencia para su interpretación son la desviación típica y la amplitud intercuartil. Los datos recogidos sobre la herramienta en su conjunto muestran una desviación típica de 16.7, mientras que la amplitud intercuartil es 16. Esto indica que existe una gran dispersión de los mismos a lo largo del continuo.

El estudio de la *forma de la variable* es esencial en el análisis descriptivo de los datos, en el sentido de que de sus resultados derivará la toma de decisiones posterior sobre el consiguiente uso o no de pruebas paramétricas (i.e., si se cumple el supuesto de normalidad, se usarían pruebas paramétricas; si este supuesto se viola, no). Además, el estudio de la normalidad se llevó a cabo para la detección de evaluaciones susceptibles de ser descartadas. Para ello, es necesario conocer los índices de asimetría y curtosis, además de comprobar su adecuación a través de las pruebas de bondad de ajuste.

Por lo que se refiere a la herramienta en su conjunto, encontramos que la asimetría fue negativa, indicando una tendencia a los valores altos ($As = -.93$) y que estos tendían a concentrarse alrededor de los valores centrales ($K = 3.1$). La figura 4, junto con los índices de asimetría y curtosis, dejan entrever la falta de normalidad.

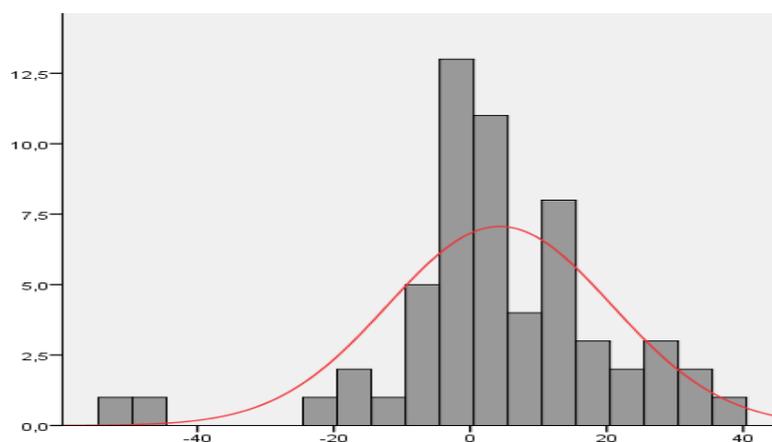


Figura 4. Histograma y curva normal de la herramienta de indicadores normativos

No obstante, para comprobar este supuesto, se llevó a cabo la prueba de bondad de ajuste de *Kolmogorov-Smirnov* (con corrección de *Lilliefors*), para comprobar y obtener evidencia de la normalidad de los datos. Los resultados de esta prueba mostraron que no se cumplía el supuesto de normalidad ($p = .001$).

Con el objetivo de detectar evaluaciones susceptibles de ser descartadas, se llevó a cabo un estudio de los *outliers*. Los *outliers* son los datos que se alejan excepcionalmente del centro. Atendiendo a Escobar (1999), podemos hablar de “atípicos”, que son aquellos que se sitúan por encima de un rango y medio intercuartílico del cuarto superior o por debajo de un rango y medio intercuartílico del cuarto inferior; y de “extremos”, que son aquellos que se alejan de su cuarto más próximo tres veces el rango intercuartílico. Es importante conocer la existencia de los *outliers* y comprobar si su presencia se debe a errores en los datos o a otros problemas (e.g., problemas existentes de cara a la codificación que deban ser subsanados antes de continuar), pues suelen influir en los valores de normalidad. En la siguiente figura, presentamos el Gráfico de Caja (*box and whiskers plot*), con los *outliers* encontrados para la puntuación de la herramienta en general.

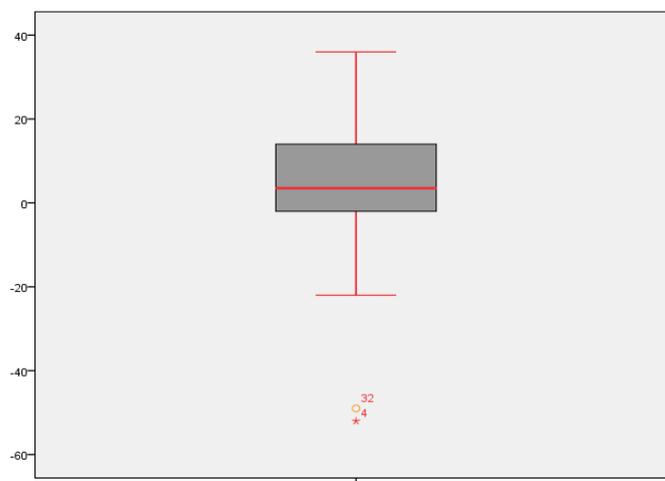


Figura 5. Gráfico de Caja de las puntuaciones de la herramienta en total

Según la descripción de Escobar (1999), nos encontramos ante un caso atípico y un caso extremo: los casos 32 y 4, respectivamente. Haciendo un recorrido por la puntuación total de estos dos sujetos en la escala, vemos que se reflejan claramente estos valores *outliers*: el sujeto 4 refleja una puntuación de -52 (la media del instrumento es

4.33) y el sujeto 32, de -49. Como puede observarse, son sujetos cuyas puntuaciones se encuentran muy alejadas del resto.

En la tabla 8 presentamos un resumen de los análisis descriptivos de los datos para la herramienta de indicadores normativos en su conjunto.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típica	Asimetría	Curtosis
Puntuación total de la herramienta	58	-52	36	4.33	16.37	-.93	3.1
N válido (según lista)	58						

Tabla 8. Resumen de estadísticos descriptivos para la herramienta en su conjunto

Análisis exploratorios de los datos de la herramienta en su conjunto teniendo en cuenta los pares de edad.

Se exploró la *forma de la variable teniendo en cuenta los pares de edad estudiados* en el presente trabajo (i.e., pares de edad 5-6, 9-10 y 15-16). Podemos observar que, en la condición 5-6 años, tanto los índices de asimetría ($As = -1.22$) como curtosis ($K = 4.95$), indican una fuerte falta de normalidad, manifestando una tendencia a valores altos (i.e., asimetría negativa) y concentrados alrededor de la media (leptocúrtica). Se realizó la prueba de bondad de ajuste *Shapiro-Wilk* para comprobar la normalidad a nivel bivariable. Como se puede ver en las figuras 6 y 9, los datos no se distribuyen normalmente para el par de edad de 5-6 años ($p = .002$)

Para el par de edad 9-10 años, los índices de asimetría ($As = -.91$) y curtosis ($K = 1.84$) sugieren falta de normalidad, mostrando tendencia a los valores altos, cercanos a los valores centrales (ver figuras 7 y 9). No obstante, la prueba de bondad de ajuste de *Shapiro-Wilk*, nos indica que los datos se distribuyen normalmente para ese par de edad ($p = .32$).

Por último, de cara al par 15-16 años, encontramos una asimetría positiva ($As = .92$) y un índice de curtosis cercano a cero ($K = .02$). La asimetría positiva nos indica tendencia a puntuaciones bajas, y el apuntamiento sugiere una forma mesocúrtica (i.e., puntuaciones se distribuyen a lo largo del continuo). La prueba de Shapiro-Wilk indica falta de normalidad ($p = .04$) (ver figuras 8 y 9).

Es interesante también el estudio de los *outliers* teniendo en cuenta los pares de edad, para identificar las evaluaciones susceptibles de ser eliminadas de nuestra base de datos. Para ello, hemos recurrido a la elaboración de los gráficos de caja y bigotes, encontrándonos 3 casos extremos para el par de edad 5-6 años (ver figura 9).

Para completar estos estudios, se comprobó el supuesto de homocedasticidad, a través del cálculo de homogeneidad de varianzas de *Levene*. El resultado encontrado nos permite afirmar que no hay diferencias significativas entre las varianzas de las puntuaciones en el grado de acuerdo entre los distintos pares de edad para la herramienta en su conjunto ($p = .40$).

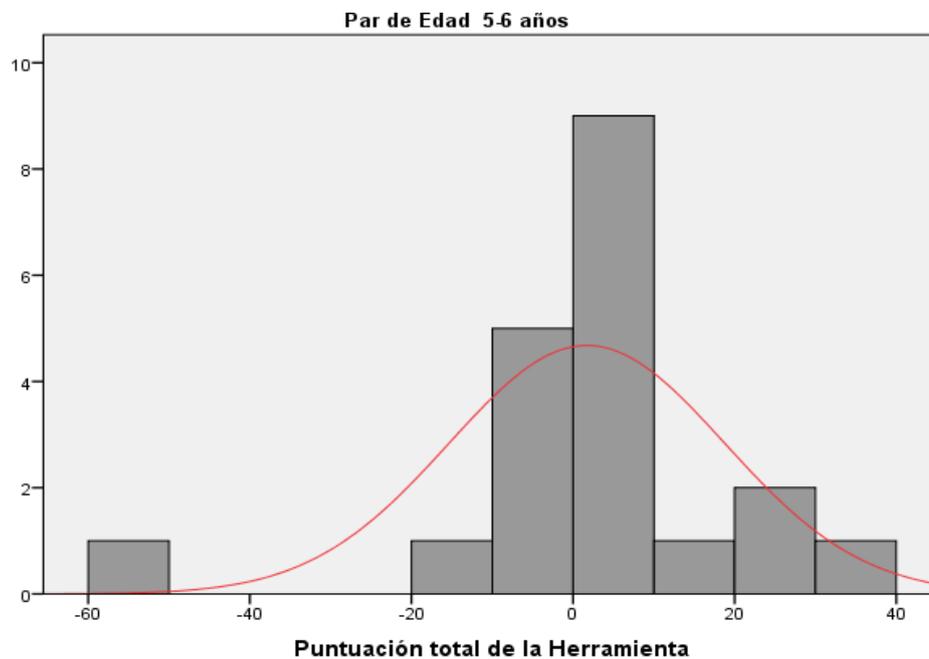


Figura 6. Puntuación total de la herramienta para el par 5-6 años

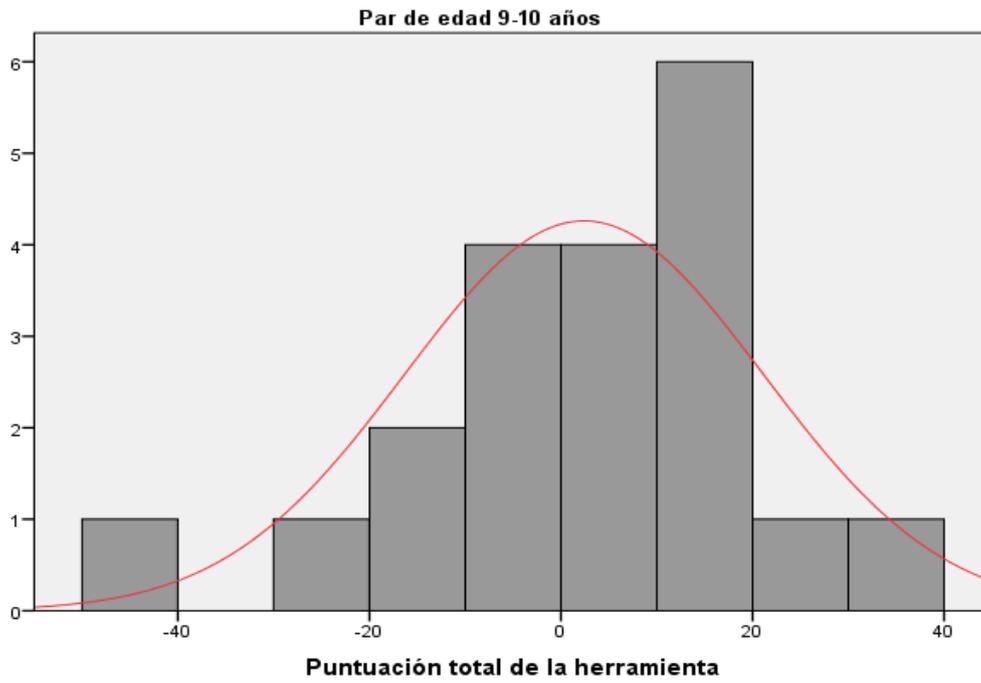


Figura 7. Puntuación total de la herramienta para el par 9-10 años

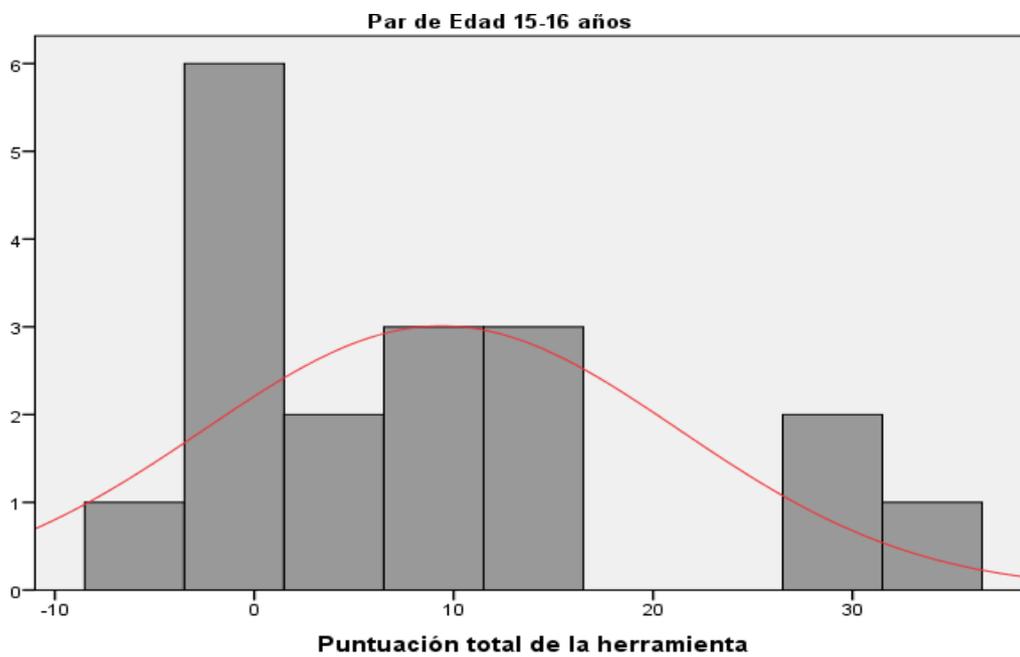


Figura 8. Puntuación total de la herramienta para el par 15-16 años

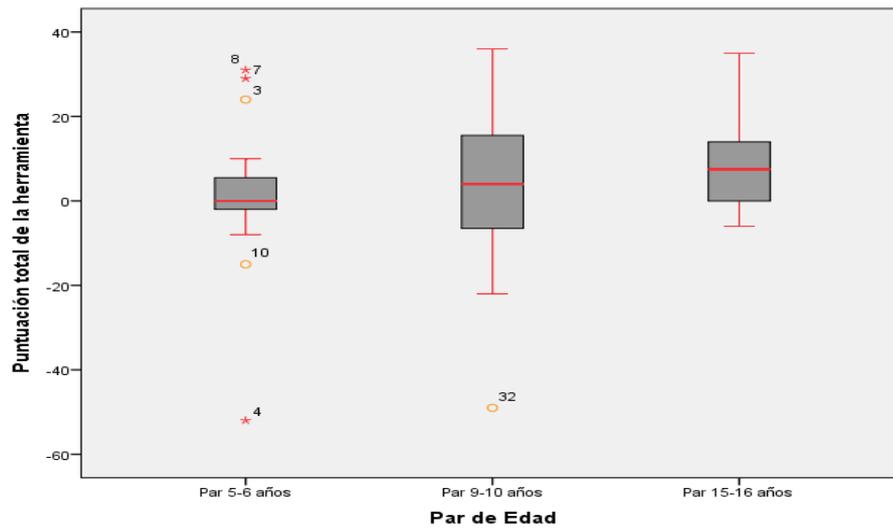


Figura 9. Estudio de *outliers* teniendo en cuenta los pares de edad

8.1.2.- Subescalas.

En la tabla 9 aparecen recogidas las características descriptivas de cada dimensión. En general, los resultados de las dimensiones fueron similares a los de la herramienta en su conjunto, si bien encontramos diferencias en cuanto a la asimetría de tres de las subescalas (*salud y seguridad, actividades sociales y protección y defensa (autorrepresentación)*), siendo este índice asimétrico positivo, lo que revela tendencia a los valores bajos en estas subescalas. Las pruebas de bondad de ajuste evidenciaron una fuerte falta de normalidad de los datos ($p < .001$). Por otro lado, el estudio de los *outliers* arrojó evidencias de valores atípicos, a excepción de las subescalas *actividades sociales y protección y defensa (autorrepresentación)*. Por lo que se refiere a los valores extremos, nos los encontramos en las subescalas *vida en el hogar, vida en la comunidad y participación escolar*.

Evaluación y análisis diferencial de necesidades de apoyo en alumnos con y sin discapacidad intelectual

<i>Dimensión</i>	<i>Centralidad y Variabilidad</i>	<i>Estudio de la forma de la variable</i>	<i>Outliers</i>	
Subescala A <i>Vida en el Hogar</i>	Media	- 1.03		
	Mediana	0		
	Desv. típ. Ampl. intercuartil	4.36		
	Asimetría	-2.34		
	Curtosis	6.93		
		3		
Subescala B <i>Vida en la Comunidad</i>	Media	-0.21		
	Mediana	0		
	Desv. Típ. Ampl. intercuartil	2.82		
	Asimetría	-1.1		
	Curtosis	2.9		
		2		
Subescala C <i>Participación Escolar</i>	Media	-0.59		
	Mediana	0		
	Desv. Típ. Ampl. intercuartil	3.88		
	Asimetría	-1.		
	Curtosis	2.73		
		3		
Subescala D <i>Aprendizaje Escolar</i>	Media	.98		
	Mediana	1		
	Desv. Típ. Ampl. intercuartil	3.38		
	Asimetría	-0.26		
	Curtosis	1.23		
		3		
Subescala E <i>Salud y Seguridad</i>	Media	1.55		
	Mediana	1		
	Desv. Típ. Ampl. intercuartil	2.66		
	Asimetría	.51		
	Curtosis	1.58		
		3		
Subescala F <i>Actividades Sociales</i>	Media	1.62		
	Mediana	1		
	Desv. Típ. Ampl. intercuartil	2.25		
	Asimetría	1.02		
		3		
Subescala G <i>Protección y Defensa (Auto representación)</i>	Media	2		
	Mediana	1.5		
	Desv. Típ. Ampl. intercuartil	2.54		
	Asimetría	.74		
	Curtosis	.24		
		4		

Tabla 9. Resumen de las características descriptivas de cada dimensión

Análisis exploratorios de los datos de las subescalas considerando los pares de edad.

En cuanto a la *forma de la variable* en el par de edad 5-6 años, encontramos índices de asimetría positiva solo en las subescalas *salud y seguridad*, *actividades sociales* y *protección y defensa (auto representación)*. Esto indica tendencia a valores bajos en estas subescalas (i.e., asimetría positiva) y cercanos a los valores centrales (i.e., son leptocúrticas).

Para el par de edad 9-10 años, encontramos unos valores similares en asimetría y curtosis a los que se dan en las dimensiones sin considerar los pares de edad. Solo difieren las secciones *participación escolar* ($As = -.40$ $K = -.97$), *actividades sociales* ($As = -.06$ $K = -.72$) y *protección y defensa (auto representación)* ($As = .40$; $K = 1.1$).

Por último, encaramos el caso del par de edad 15-16 años. Los resultados encontrados manifiestan una notable diferencia en asimetría y curtosis de los encontrados a la hora de considerar las subescalas sin los pares de edad. En la tabla 10 se pueden ver estas diferencias:

Sección	Asimetría	Curtosis
<i>Vida en el Hogar</i>	.36	-.06
<i>Vida en la Comunidad</i>	1	1.10
<i>Participación Escolar</i>	-.19	2.03
<i>Aprendizaje Escolar</i>	.44	-.20
<i>Salud y Seguridad</i>	.71	-.96
<i>Actividades Sociales</i>	.01	-.61
<i>Protección y Defensa (auto representación)</i>	.25	-.93

Tabla 10. Índices de Asimetría y Curtosis por subescalas para el par de edad 15-16 años

Se puede hacer notar, que casi todos obedecen a una distribución asimétrica positiva y platicúrtica (i.e., tendencia a valores bajos, con frecuencias altas en los extremos). Sin embargo, para las secciones *vida en la comunidad* y *participación escolar*, encontramos diferencias. En la sección *vida en la comunidad*, encontramos una asimetría positiva ($As = 1$) y es leptocúrtica ($K = 1.1$); es decir, encontramos tendencia a valores bajos con frecuencias altas en los valores centrales. Por lo que se refiere a la *participación escolar*, es la única con asimetría negativa ($As = -.19$), reflejando tendencia a valores

altos y es leptocúrtica ($K = 2.03$), indicando frecuencias altas entorno a los valores centrales.

Abordando las pruebas de bondad de ajuste, los resultados hallados los recogemos en la tabla 11. En ella, se puede ver que hubo diferencias para el supuesto de normalidad teniendo en cuenta las secciones y los pares de edad. Para el par de edad 5-6 años el supuesto de normalidad se cumple solamente para la subescala *aprendizaje escolar*. En el par de edad 9-10 años, se cumple el supuesto para las secciones: *vida en la comunidad*, *participación escolar*, *salud y seguridad y protección y defensa (auto representación)*. Por su parte, el par de edad 15-16 años dejó ver que el supuesto de normalidad se cumplía en el caso de las subescalas: *vida en el hogar*, *aprendizaje escolar*, *actividades sociales y protección y defensa (auto representación)*.

Dimensión	Par de Edad	Shapiro-Wilk		
		Estadístico	gl	Sig.
<i>Vida en el Hogar</i>	5-6 años	.68	20	.000
	9-10 años	.86	20	.009
	15-16 años	.91	18	.081
<i>Vida en la Comunidad</i>	5-6 años	.77	20	.000
	9-10 años	.92	20	.100
	15-16 años	.85	18	.008
<i>Participación Escolar</i>	5-6 años	.88	20	.022
	9-10 años	.91	20	.075
	15-16 años	.82	18	.003
<i>Aprendizaje Escolar</i>	5-6 años	.95	20	.453
	9-10 años	.89	20	.028
	15-16 años	.92	18	.112
<i>Salud y Seguridad</i>	5-6 años	.82	20	.002
	9-10 años	.91	20	.073
	15-16 años	.84	18	.007
<i>Actividades Sociales</i>	5-6 años	.70	20	.000
	9-10 años	.90	20	.048
	15-16 años	.95	18	.402
<i>Protección y Defensa (auto representación)</i>	5-6 años	.66	20	.000
	9-10 años	.97	20	.695
	15-16	.91	18	.082

Tabla 11. Prueba de bondad de ajuste *Shapiro-Wilk* por dimensiones y pares de edad

Por último, se llevó a cabo el estudio de homocedasticidad, en cada dimensión y por cada par de edad. En la tabla 12 recogemos los valores de la prueba de *Levene de homogeneidad de varianzas*. Como se puede apreciar, este supuesto sólo se cumple para las dimensiones *aprendizaje escolar*, *salud y seguridad y actividades sociales* ($p > .05$), lo que indica que no existen diferencias significativas entre las varianzas de las puntuaciones en dichas secciones entre los pares de edad estudiados. Para el resto de secciones este supuesto no se cumple.

Dimensión	Estadístico de Levene	gl1	gl2	Sig.
<i>Vida en el Hogar</i>	4.57	2	55	.015
<i>Vida en la Comunidad</i>	8.68	2	55	.001
<i>Participación Escolar</i>	4.39	2	55	.017
<i>Aprendizaje Escolar</i>	.957	2	55	.390
<i>Salud y Seguridad</i>	.16	2	55	.854
<i>Actividades Sociales</i>	2.93	2	55	.062
<i>Protección y Defensa (auto representación)</i>	4.60	2	55	.014

Tabla 12. Prueba de homogeneidad de varianzas para las diferentes secciones

8.2.- Resultados para la tarea 1.

Se recogen los resultados para la primera tarea. En ella, como se ha explicado, los docentes tienen que indicar el grado de acuerdo con una serie de afirmaciones, que recogen las necesidades de apoyo que se estiman típicas (i.e., normales, ligadas al desarrollo) en una serie de áreas, que se corresponden con los 7 dominios de la SIS-C.

La adecuación de los indicadores propuestos fue determinada mediante un análisis del acuerdo de los profesionales con los eventos a categorizar. Dicho de otra manera, no queremos saber el grado de acuerdo entre jueces, sino el grado de acuerdo de los jueces con los eventos que están categorizando (i.e., podría suceder, por ejemplo, que todos los jueces estén de acuerdo en que necesitan mucho más apoyo), para así poder ver en qué medida están de acuerdo con las descripciones proporcionadas en la herramienta de indicadores normativos.

Tradicionalmente, el nivel de acuerdo entre los observadores (también llamado interjueces) ha sido acometido en base a diferentes índices, destacándose el Coeficiente Kappa de Cohen (1960). Como sugieren Anguera, Ruíz-Soler y Wallace (2002), las representaciones gráficas de los índices de acuerdo son muy escasas, por no decir que son casi inexistentes. A la sazón, para el presente trabajo, proponemos el uso de los diagramas de acuerdo de Bangdiwala, ya que nos aportan una información de fácil interpretación, acerca de (Anguera, Ruiz y Wallace, 2002):

- a) Magnitud global del acuerdo.
- b) Nivel de acuerdo parcial. Es especialmente relevante en nuestro caso, pues nos facilita información sobre las distancias o diferencias de los evaluadores respecto

a la categorización de los eventos recogidos (i.e., las distancias en el grado de acuerdo respecto de los indicadores propuestos).

c) Sesgos del observador.

El gráfico de acuerdo de Bangdiwala está conformado por un cuadrado de dimensiones $n \times n$, donde n es el total del tamaño de la muestra. Los cuadrados en azul oscuro, cada uno de tamaño $n_{ii} \times n_{ii}$, muestran el acuerdo observado. Éstos, se colocan dentro de rectángulos más grandes, cada uno de tamaño $n_{i+} \times n_{+i}$. El rectángulo grande muestra el máximo acuerdo posible teniendo en cuenta los totales marginales. Así, el estadístico B (Bangdiwala y Shankar, 2013) proporciona una imagen visual que permite una interpretación simple e intuitiva, que ninguna tabla resumen de estadísticos puede reflejar de forma tan clara. Esta impresión visual de la fuerza del acuerdo, (Friendly, 2001), viene determinada por:

$$B_N = \frac{\text{área_cuadrados_oscuros}}{\text{área_rectángulos}} = \frac{\sum_i^K n_{ii}^2}{\sum_i^k n_{i+} + n_{+i}}$$

$$B_N^W = 1 - \frac{\sum_i^k [n_{i+}n_{+i} - n_{ii}^2 - \sum_{b=1}^q w_b A_{bi}]}{\sum_i^k n_{i+}n_{+i}}$$

Por lo que se refiere a los gráficos de acuerdo, en general, observamos un alto grado de concordancia de los jueces con la opción “*Acuerdo. NECESITAN EL APOYO QUE SE DESCRIBE*” y, también, aunque en menor medida, con las opciones “*Necesita un poco menos de apoyo*” y “*Necesita mucho menos de apoyo*”. Sin embargo, en el par de edad 9-10 años. sí que habría cierta concordancia en que necesitan “*un poco más de apoyo*” sobre todo en las subescalas *protección y defensa (autorrepresentación)*, *aprendizaje escolar*, *vida en la comunidad* y *vida en el hogar*, pero siempre, en menor grado que la concordancia en el acuerdo. Estos datos parecen indicar que nuestros docentes consideran que, para estos pares de edad estudiados, las necesidades de apoyo típicas que se describen son las adecuadas o, en todo caso, se necesitaría menor apoyo aunque como se ha explicado, la concordancia de acuerdo con estas opciones es mucho menor que la concordancia con la opción “*acuerdo*”. Es de destacar, que el número de

los docentes que estarían de acuerdo con las opciones 1 y 2 (“*Necesitan un poco más de apoyo*” y “*Necesitan mucho más apoyo*”) es muy bajo, prácticamente residual (a excepción de las subescalas referidas para el par 9-10 años). A modo de ejemplo, en la figura 10, observamos el *Diagrama de Concordancia de Bangdiwala* para la subescala *vida en el hogar* en el par de edad 5-6 años (para el resto de diagramas de acuerdo teniendo en cuenta las subescalas y pares de edad, remitimos al lector al Anexo III).

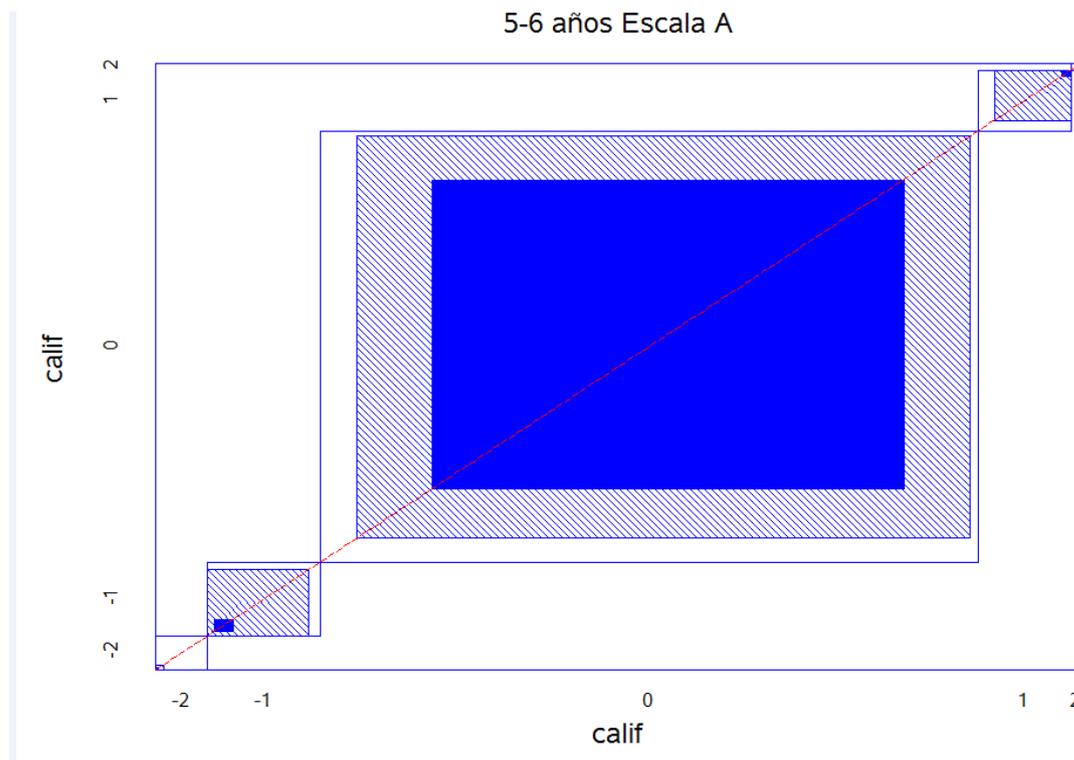


Figura 10. Diagrama de acuerdo de Bangdiwala para la subescala “Vida en el Hogar” en el par de edad 5-6 años. Necesita... -2 = mucho menos apoyo; -1 = un poco menos de apoyo; 0 = el apoyo que se describe; 1 = un poco más de apoyo; 2 = mucho más de apoyo

Como podemos observar, hay un alto grado de concordancia en la opción “acuerdo con los indicadores propuestos), lo que parece sugerir que los docentes tienden a considerar que la herramienta proporciona una descripción acertada de las necesidades de apoyo de los niños de 5-6 años con un desarrollo típico en esa sección.

Es necesario destacar que estos gráficos proporcionan una impresión visual que ningún resumen de estadísticos puede transmitir (y, además, los estadísticos reducen la información a una sola característica de los datos). Sin embargo, la impresión visual es personal y subjetiva y, por lo general, no es reproducible de un “lector” a otro.

9. Conclusiones y discusión.

El presente trabajo se centra en la adaptación en nuestro contexto de los indicadores sobre el desarrollo normativo propuestos desde la AAIDD para los pares de edad 5-6, 9-10 y 15-16 años. Para ello se ha llevado a cabo un proceso parsimonioso de traducción de dicha herramienta en cada una de sus diferentes versiones y se ha añadido una tarea cuantitativa para facilitar y mejorar la calidad del trabajo, en el sentido de que se podrá disponer tanto de un criterio cualitativo como cuantitativo para poder diferenciar cuándo estamos ante necesidades ligadas al desarrollo y cuándo nos encontramos con necesidades extraordinarias, asociadas a la discapacidad. Los resultados obtenidos hasta el momento nos permiten ser optimistas en cuanto a la pertinencia de dichos indicadores en nuestro entorno, en el sentido de que, en general, los docentes muestran un buen grado de acuerdo con los indicadores propuestos.

Por otro lado, los resultados obtenidos en el presente trabajo deben considerarse teniendo en cuenta el hecho de que se trata de un estudio sistemático de naturaleza preliminar, que toma en consideración sólo a tres de los pares de edad propuestos desde la AAIDD. Si bien, se pueden encontrar una serie de limitaciones, los resultados que aquí se han ofrecido indican que vamos en la dirección deseada. Además, dichas limitaciones, no comprometen el desarrollo del proyecto, pues pueden ser abordadas para mejorar la calidad del trabajo que aquí se vierte.

Una primera limitación a destacar del presente trabajo, es el hecho de que la muestra haya sido elegida de manera incidental; esto es, no ha sido una muestra aleatoria. Esto ha desembocado en otra limitación, como es la asimetría en la participación por géneros (han participado más mujeres que hombres). No obstante, la asimetría encontrada, tampoco tiene por qué contraponerse con la realidad educativa en nuestro país, en el sentido del creciente número de docentes mujeres. Continuando con la muestra, hubiese sido deseable una mayor ecuanimidad entre centros públicos y privados-concertados; pero, en los primeros, las trabas puestas han sido mayores, no siendo siempre posible acceder a la muestra.

Por lo que se refiere a los estudios sobre la forma de la variable, es necesario destacar el hecho de que los datos han mostrado una fuerte falta de normalidad, tanto a nivel univariado, como bivariado, lo que sin duda va a implicar el uso posterior de pruebas

no paramétricas. De cara a la homocedasticidad, decir que tampoco se encontraron los resultados esperables, lo que sin duda incidirá en la generalización de los resultados.

A su vez, es necesario analizar el origen de los *outliers* y diferenciar si se trata de errores o problemas en la codificación o, si bien, responden a la diversidad de los participantes, de cara a la posterior toma de decisiones, según avance el proyecto de investigación. En cualquier caso, los *outliers* extremos encontrados, serán marcados en la base de datos y se eliminarán para posteriores análisis, sustituyéndolos por nuevas aplicaciones de la herramienta, reduciendo así el “ruido” que sin duda han aportado a los análisis efectuados. Por otro lado, en los casos atípicos, se explorará el motivo (e.g., tendencia de respuesta, cumplimentación al azar, no comprensión de la instrucción, errores en los datos), pues los *outliers* también inciden en esa falta de normalidad.

No obstante, todas aquellas cuestiones que hemos tomado como limitaciones no ponen en compromiso el desarrollo del presente trabajo. Es necesario destacar, además, que los análisis exploratorios iniciales, tendrán que ser complementados con el estudio de la normalidad multivariada (a través del *Test de Mardia*) y también con el desarrollo de estudios de multicolinealidad entre variables (mediante R^2 , *Tolerancia* y *Factor de Inflación de la Varianza o FIV*).

Por otra parte, en cuanto a los resultados relativos a la primera tarea, es necesario destacar, que, en general, los profesionales de la educación encargados de evaluar la pertenencia de los indicadores propuestos para los niños de esas edades con desarrollo típico, tienden a manifestar acuerdo con los indicadores propuestos. No obstante, también se puede observar cierto acuerdo con las opciones “*necesitan mucho menos apoyo*” y “*necesitan un poco menos de apoyo*”. Es necesario tener en cuenta esta tendencia y ver si se reproduce una vez que se haya incluido toda la muestra objeto de estudio (i.e., una vez tenidas en cuenta todas los pares de edad, con un mínimo de 35 profesionales para cada par). En el caso de que esa tendencia se magnifique será pertinente revisar dichos indicadores, proponiendo menor “necesidad de apoyo” asociada al desarrollo normal de dichas edades. Lo que sí parece quedar claro a la luz de estos resultados preliminares, es que, salvo excepciones, los docentes no manifiestan acuerdo con las opciones “necesitan un poco más de apoyo” y “necesitan mucho más apoyo”. Como hemos destacado, los gráficos proporcionan mucha mayor información que las tablas de datos, si bien, pueden inducir a cierta subjetividad. Esto puede subsanarse mediante el cálculo de estadísticos

que sirvan para complementar los gráficos, como el estadístico B^W_N (coeficiente de concordancia ponderado).

Por último, no debemos dejar fuera de perspectiva el hecho de que los análisis aquí recogidos son preliminares y relativos sólo a la tarea 1. Como se ha señalado previamente, estos análisis deberán ser complementados en un futuro con otros de la evaluación concreta que cada docente haga de su “alumno prototipo” escogido, teniendo en cuenta el tipo de apoyo que necesitan, la frecuencia y el tiempo diario de dicho apoyo requerido cuando proceda. Esto es, la visión del grado de acuerdo, que es lo que se vierte en la tarea 1, debe ser complementada con datos más objetivos (i.e., puntuaciones de corte) que nos ayuden a decidir cuándo las necesidades de apoyo del niño/adolescente evaluado sean típicas a la edad de desarrollo (i.e., normativas) y cuándo extraordinarias (i.e., asociadas a discapacidad), con todas las implicaciones que conlleva. En definitiva, será necesario llevar a cabo un análisis diferencial de las necesidades de apoyo entre niños sin discapacidades intelectuales y/o del desarrollo y aquellos otros que sí presentan esta condición. Se llevará a cabo mediante metodología compleja, a través de *Curvas ROC*. En la práctica, se trata de cruzar los datos de este trabajo con los ya recogidos en otros proyectos de investigación.

Los resultados derivados de los análisis definitivos planteados en este proyecto de investigación se espera que reviertan en el buen uso y manejo de la SIS-C, facilitando a los profesionales la interpretación de las necesidades de apoyo típicas o derivadas de la discapacidad.

La SIS-C se revela, pues, como una herramienta que tiene múltiples áreas de actuación. Así, el progreso en cualquier campo es a menudo contingente con la capacidad para medir los constructos claves, en la línea de las prácticas basadas en la evidencia (Thompson y Viriyangkura, 2013). En este sentido, como sostienen Verdugo, Arias, Guillén et al. (2014), su importancia entra de lleno en el desarrollo e implementación de un plan de apoyos individualizados, pues la SIS-C juega un papel fundamental no solo en la evaluación inicial de la persona con discapacidad intelectual, sino también en la evaluación del progreso, tanto en relación a los cambios en las necesidades de apoyo de la persona evaluada como a la eficacia de la intervención realizada (i.e., da información también para ver qué hemos hecho y cómo).

Esta es la característica más clave respecto a los apoyos en el contexto educativo, donde la población estudiada, sin duda, pasa gran parte del tiempo en su vida cotidiana, siendo un entorno clave con el que interaccionan. Como sostiene Wehmeyer (2009), la educación es en sí misma un apoyo, si bien, es necesario contar con alguna herramienta que aporte un criterio más objetivo en la determinación de los apoyos a dar al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo (ACNEAE) por razón de discapacidad. Es bien conocido el “dilema de la diferencia” que recogen López, Echeita y Martín (2009), referido a que los sistemas educativos deben, por un lado, ofrecer una educación común para todos y; al mismo tiempo, reconocer y ajustarse a las necesidades de aprendizaje individuales.

En concreto, el papel en el que consideramos que tiene cabida la SIS-C en el contexto educativo, es el de herramienta de evaluación que apoye la toma de decisiones en la elección de los recursos (en sentido amplio) para el apoyo del ACNEAE por razón de discapacidad. Máxime, cuando las propias estrategias de evaluación de cada centro educativo difieren, por lo que la SIS-C podría situarse como una herramienta común que guíe la evaluación en este proceso, lo que además, permitirá no sólo evaluar las intervenciones llevadas a cabo con los alumnos (i.e., ver si tienen impacto en las otras áreas fuera del contexto educativo), sino comparar las intervenciones implementadas (i.e., medidas ordinarias y extraordinarias de atención a la diversidad) en los distintos centros y comunidades. Esto es esencial, pues en la línea de la tesis sostenida por Thompson y Viriyangkura (2013), en el contexto educativo, Echeita y Ainscow (2011) afirman que *“sólo lo que se mide, se lleva a cabo”* (p. 35). Por su parte, Walker, DeSpain, Thompson y Hughes (2014) proponen una intervención educativa desde el modelo socioecológico considerando a los alumnos y las necesidades de apoyo (proponiendo el uso de la SIS-C), sin perder de vista la política educativa, cuestión esencial, para alinear prácticas en distintos niveles. Además, estos autores, hablan sobre Planes Educativos Individualizados (en adelante PEI) en Estados Unidos, destacándose que se debe tender hacia el PEI (abordando el desajuste alumno entorno) y que la ley requiere una explicación formal en el caso en que el estudiante con discapacidad intelectual no participe con sus iguales en las clases regulares. Por otra parte, estos apoyos individualizados, deberían (Walker et al., 2014):

“mejorar la capacidad del educando a participar plenamente en actividades de clase y de la escuela y sus entornos; y/o mejorar la capacidad de la escuela y de la clase de incluir a educandos diversos en sus entornos y actividades” (p. 136)

En el ámbito nacional, hay otros trabajos que también proponen el alineamiento de las necesidades de apoyo con los resultados personales deseados y la calidad de vida de los estudiantes con discapacidad (Iglesias y Calvo, 2012). Estamos pues, ante una herramienta que puede ser considerada como una práctica inclusiva de tercera generación (Wehmeyer, 2009).

Lo que parece quedar claro, es que la tendencia de investigación e intervención en el ámbito de la inclusión educativa, sobre todo por lo que se refiere a estudiantes con discapacidad intelectual, ha de cambiar. Son múltiples los trabajos y publicaciones, en este ámbito, que se han limitado a componentes teóricos, tales como concepto y barreras (Dueñas-Buey, 2010; De la Iglesia, Asorey y Cerdeiriña, 2013; Sánchez-Teruel y Robles-Bello, 2013; Sapon-Shevin, 2013), análisis de actitudes (Velásquez, Samaniego y González, 2010; Suriá-Martínez, 2012, 2014), así como percepciones de los agentes implicados en las diferentes etapas (Aramendi, Vega y Santiago, 2011; Moliner-García, Sales-Ciges, Ferrández-Barrueco, Moliner-Miravet y Roig-Marzà, 2012; Verdugo y Rodríguez, 2012), habiendo carencia de investigaciones y publicaciones sobre la determinación de necesidades de apoyo para cualquier etapa, a excepción de trabajos como el de Iglesias y Calvo (2012). Esto contrasta con una realidad que ponen de relieve diferentes autores: la conveniencia de conocer y contar con información más objetiva de las necesidades de los estudiantes fuera de aspectos curriculares, necesidades que entendemos como necesidades de apoyo, ya que es necesario ver el impacto de los programas de intervención en otras esferas a mayores que lo curricular (De los Santos y Rueda, 2010; Sandoval, Simón y Echeita, 2012; Castro y Vilá, 2014). A ello habría que sumarle la escasez de publicaciones vertidas sobre alumnos con discapacidad intelectual comparando con otros colectivos (Flores, Gil, Caballer y Martínez 2010, 2012; Zych, 2011) y la tendencia a aplicar medidas específicas de atención a la diversidad sin haber agotado previamente las medidas ordinarias (Moliner-García et al., 2012). Todo ello no deja de indicar que los recursos que se destinan a este alumnado no se basan en evaluaciones objetiva más allá de lo curricular y que no se es eficiente con el uso de las diferentes estrategias de atención a la diversidad.

Así pues, el reto está ahí. Se abre un camino en el que creemos que esta herramienta puede contribuir a mejorar las prácticas basadas en la evidencia en el ámbito de la educación inclusiva, sin perder de vista el alineamiento de funciones y sistemas, y el alineamiento de necesidades de apoyo con las dimensiones del modelo de calidad de vida. Somos conscientes que el presente trabajo está todavía comenzando, pero no por ello su impacto es menor. Con la elaboración de estos indicadores normativos, se facilitará el proceso de evaluación de las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad, lo que contribuirá a hacer de la SIS-C una herramienta más precisa, al tener criterios objetivos con los que comparar las puntuaciones y ver si estamos ante necesidades típicas o extraordinarias. Además, permitirá apoyar el proceso de toma de decisiones a la hora de determinar la distribución de los recursos y apoyos que necesite el ACENAE en razón de discapacidad, lo que sin duda es un elemento clave, para continuar en la senda hacia la educación inclusiva y de cara a la mejora de la calidad de vida de los estudiantes en general y con discapacidad en particular, en la línea de las buenas prácticas basadas en la evidencia.

REFERENCIAS

- Adam-Alcocer, A. L. y Giné, C. (2013). “Escala d’Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents”: Resultados de la prueba piloto. *Aloma: Revista de psicología, Ciències de l’Educació i de l’Esport*, 31(1), 111 – 117.
- Anguera, M.T.; Ruiz-Soler, M. y Wallace, A. (2001) Diagramas de Bangdiwala: representaciones para el Acuerdo. Comunicación presentada en el “VII Congreso de Metodología de las CC. Sociales y de la Salud”. Madrid.
- Aramendi, P., Vega, V. y Santiago, K. (2011). Los programas de atención a la diversidad en la Educación Secundaria desde la perspectiva de los estudiantes: estudio comparado. *Revista de educación*, (356), 185-209.
- Arnold, S. R., Richies, V. C. y Stancliffe, R. (2014). I – CAN: The classification and prediction of Support Needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 27(2), 97 – 111.
- Arnold S., Riches, V. C. y Standcliffe, R. (2011). Intelligence is as intelligence does: Can additional support needs replace disability? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(4), 254 – 258.

- Axelsson, A. K. y Wilder, J. (2014). Frequency of occurrence and child presence in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *International Journal of developmental disabilities*, 60(1), 13-25.
- Bangdiwala, S. I. (1987). Using SAS software graphical procedures for the observer agreement chart. Proceedings of the SAS Users Group International Conference, 12, 1083-1088
- Bangdiwala S. I. y Shankar, V. (2013). The agreement chart. *BMC Medical Research Methodology*, 13(1), 97. doi: 10.1186/1471-2288-13-97.
- Brown, I., Hatton, C. y Emerson, E. (2013). Quality of Life indicators for individuals with Intellectual Disabilities: Extending Current Practice. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(5), 316 – 332.
- Brunkins, R. H., Hill, B. K., Weatherman, R. F. y Woodcock, R. W. (1986). *ICAP: Inventory for Client and Agency Planning*. Chicago: Riverside.
- Buntinx, W. H. E. (2013). Understanding Disability: A Strengths-Based Approach. En M. L. Wehmeyer (ed.), *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability* (pp. 7 – 18). New York: Oxford University Press.
- Buntinx, W. H. E. y Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283 – 294.
- Carlucci, M. y Wright, D. B. (2012). Descriptive statistics. Graphical and numerical methods. En G. M. Breakwell, D. B. Wright y J. A. Smith (Eds.), *Research Methods in Psychology* (4ª ed.) (pp. 163-190). London: Sage Publications.
- Castro, M. y Vilà, M. (2014). Los planes de transición al trabajo: una opción formativa inclusiva para personas con discapacidad. *REOP-Revista española de orientación y psicopedagogía*, 25(2), 24-39.
- Cohen, J. (1960). A coefficient of agreement for nominal scales. *Educational and psychological measurement*, 20(1), 37-40.

- Dueñas-Buey, M. L. (2010). Educación inclusiva. *REOP-Revista española de orientación y psicopedagogía*, 21(2), 358-366.
- De la Iglesia, C. J. F., Asorey, M. J. F. y Cerdereña, M. A. Z. (2013). A propósito de cómo analizar las barreras a la inclusión desde la comunidad educativa. *Revista de Investigación en Educación*, 11(3), 172-191.
- De los Santos, P. J. y Rueda, P. O. (2010). Procesos de orientación para la inserción sociolaboral de personas con especiales dificultades de acceso al mercado de trabajo. Un modelo de orientación para la inserción. *REOP-Revista española de orientación y psicopedagogía*, 21(1), 93-108.
- Escobar, M. (1999). *Análisis gráfico/exploratorio*. Madrid: La Muralla, S. A.
- Flores, R., Gil, J. M., Caballer, A. y Martínez, M. A. (2010). La orientación educativa en la “Revista española de orientación y psicopedagogía”. Un estudio diacrónico y sincrónico (1990-2006). *Bordón. Revista de pedagogía*, 62(1), 49-59.
- Flores, R., Gil, J. M., Caballer, A. y Martínez, M. A. (2012). La orientación vocacional a través de “Bordón. Revista de pedagogía”: estudio centimétrico. *Bordón. Revista de pedagogía*, 64(1), 75-88.
- Friendly, M. (2001). *Visualizing categorical data*. Cary, NC: SAS Institute.
- García-Domínguez, M., Sayers, S. y Martínez-Taboas, A. (2009). Desarrollo de un instrumento para identificar sintomatología obsesivo-compulsiva en niños/as y adolescentes puertorriqueños/as. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 20, 33 – 46.
- Giné, C., Alomar, E., Balcells, A., Borràs, E., Carasa, P., Carbó, M., Font, J.,... Vidal, X. (2006). L'Escala d'Intensitat de Suports (EIS). Un instrument per promoure el benestar de les persones amb discapacitat intel•lectual. *Suports*, 10(2), 66-72.
- Giné, C., Alomar, E., Balcells, A., Borràs, E., Carasa, P., Carbó, M., Font, J., ... Vidal, X. (2007). *L'Escala d'Intensitat de Suports (EIS). Traducció i adaptació de Suports Intensity Scale. AAIDD American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*. Barcelona: APPS, Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental.

- Guillén, V., Verdugo, M., Arias, B. y Vicente, E. (2015). Development of a support needs assessment scale for children and adolescents with intellectual disabilities. [Desarrollo de una escala de evaluación de necesidades de apoyo para niños y adolescentes con discapacidad intelectual]. *Anales De Psicología*, *31*(1), 137- 144. doi:10.6018/analesps.31.1.16649
- Guscia, R., Harries, J., Kirby, N., Nettelbeck, T. y Taplin, J. (2005). Reliability of the Service Need Assessment Profile (SNAP): A measure of support for people with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *30*(1), 24-30.
- Guscia, R., Harries, J., Kirby, N., Nettelbeck, T. y Taplin, J. (2006). Construct and criterion validities of the Service Need Assessment Profile (SNAP): A measure of support for people with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *31*(3), 148-155.
- Echeita, G. y Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuelo*, (12), 26-46.
- Hennike, J. M., Myers, A. M., Realon, R. E. y Thompson, T. J. (2005). *NC-SNAP: North Carolina Supports Assessment Profile. North Carolina Procedural Guide*.
- Hennike, J. M., Myers, A. M., Realon, R. E. y Thompson, T. J. (2006). Development and validation of a needs-assessments instrument for persons with developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *18* (2), 201
- Ibáñez, A., Verdugo, M. A. y Arias, B. (2007). Evaluación de las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual: Escala de Intensidad de Apoyos (SIS). *Integra*, *10*(26), 4-5.
- Iglesias, M. L. y Calvo, I. (2012). Plan de trabajo individualizado hacia resultados personales desde el centro educativo. *Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual*, *43*(2), 62 – 80.
- López, M., Echeita, G. y Martín, L. (2009). Conceptos sobre el proceso de inclusión educativa de alumnos con discapacidad intelectual la educación secundaria obligatoria. *Cultura y educación: Revista de teoría, investigación y práctica*, *21*(4), 485 – 496.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., ..., Tassé, M. J. (2004). *Retraso Mental: Definición, clasificación y*

sistemas de apoyo (10ª ed.) (M. A. Verdugo y C. Jenaro, Trads.). Madrid: Alianza (Trabajo original publicado en 2002).

Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., ..., Stark, J. A. (1997). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (9ª ed.) (M. A. Verdugo y C. Jenaro, Trads.). Madrid: Alianza (Trabajo original publicado en 1992).

Luckasson, R. y Schalock, R. L. (2012). Defining and applying a functionally approach to intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(7), 657 – 668.

Luckasson, R. y Schalock, R. L. (2013). What's a Stake in the lives of People with Intellectual Disability? Part II: recommendations for Naming, Defining, Diagnosing, Classifying and Planning Support. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(2), 94 – 101.

Moliner-García, O., Sales-Ciges, A., Ferrández-Barrueco, M. R., Moliner-Miravet, L. y Roig-Marzà, R. (2012). Las medidas específicas de atención a la diversidad en la Educación Secundaria Obligatoria (ESO) desde las percepciones de los agentes implicados. *Revista de Educación*, (358), 197-217.

Montero, D. (1993, 1996). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao: Mensajero.

Montero, D. (1999). “El Sistema de Valoración – Enseñanza – Evaluación de Destrezas Adaptativas: ICAP, CALS y ALSC”. En Verdugo, M. A. y Jordán de Urríes, B. (Coords.), *III Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad: Simposios, Comunicaciones y Posters. Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp. 435 – 446). Salamanca: Amarú.

Richies, V. C., Parmenter, T. R., Llewellyn, G., Hindmarsh, G. y Chan, J. (2009a). I – CAN: A new instrument to Classify Support Needs for People with Disability: Part I. *Journal of Applied Research in intellectual disability*, 22, 326 – 339.

Richies, V. C., Parmenter, T. R., Llewellyn, G., Hindmarsh, G. y Chan, J. (2009b). The reliability, validity and practical utility of measuring supports using the I-CAN instrument: Part II. *Journal of Applied Research in intellectual disability*, 22, 326 – 339.

- Sánchez-Teruel, D. y Robles-Bello, M. A. (2013). Inclusión como clave de una educación para todos: revisión teórica. *REOP-Revista española de orientación y psicopedagogía*, 24(2), 24-36.
- Sandoval, M., Simón, C., y Echeita, G. (2012). Análisis y valoración crítica de las funciones del profesorado de apoyo desde la educación inclusiva. *Revista de Educación* (nº extraordinario), 117-137.
- Sapon-Shevin, M. (2013). La inclusión real: una perspectiva de justicia social [Versión en castellano]. *Revista de investigación en educación*, 11(3), 71-85.
- Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(1), 22 – 39.
- Schalock, R. L. (2011). The evolving understanding of the construct of intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36 (4), 223 – 233.
- Schalock, R. L. (2012). Integrando el concepto de Calidad de Vida y la Información de la Escala de Intensidad de Apoyos en los Planes Individuales de Apoyo. En M. A. Verdugo, T. Nieto, M. Crespo y B. Jordán de Urríes (Coords.), *VIII Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones. Dos prioridades* (pp. 27 – 48). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports. 11th Edition*. Washington, D. C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. {Traducción al Español por M. A. Verdugo. Definición, clasificación y sistemas de apoyos (11ª edición). Madrid: Alianza, 2011 }
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Bradley, B. J., Buntix, W.H.E., Lachapelle, Y., Shogren, D. A., ... Wehmeyer, M. L. (2010). *Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports User's Guide*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza editorial.

- 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: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 21 – 36.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2013). “The impact of the Quality of Life Concept on the field of Intellectual Disability”. In M. L. Wehmeyer (ed.) *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability* (pp. 37 – 47). New York: Oxford University Press.
- Shogren, K. A., Thompson, J. R., Wehmeyer, M. L., Chapman, T., Tasse, M. J. y McLaughlin, C. A. (2014). Reliability and validity of the supplemental protection and advocacy scale of the Supports Intensity Scale. *Inclusion*, 2(2), 100-109.
- Suriá-Martínez, R. (2012). Discapacidad e integración educativa: ¿qué opina el profesorado sobre la inclusión de estudiantes con discapacidad en sus clases? *REOP-Revista española de orientación y psicopedagogía*, 23(3), 96-109.
- Suriá-Martínez, R. (2014). Actitudes integradoras en el contexto educativo de los estudiantes con discapacidad según la percepción de sus progenitores. *Bordón. Revista de pedagogía*, 66(4), 157-172.
- Tassé, M. J. (2012). ¿Cuáles son las limitaciones significativas en conducta adaptativa en personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo? En M. A. Verdugo, T. Nieto, M. Crespo y B. Jordán de Urríes (Coords.), *VIII Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones. Dos prioridades* (pp. 49 – 66). Salamanca: Amarú.
- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Balboni G., Bersani, H. Jr., Borthwick-Duffy, S., Spreat, S., ... Zhang D. (2012). The construct of Adaptive Behavior: its conceptualization, measurement, and use in the Field of Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(4), 291 – 303.
- Thompson, J. R. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(1), núm. 233, 7 – 22.
- Thompson, J. R., Valerie, J. B., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogre, K. A., Snell, M. E.,... Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the Support needs of

people with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(2), 135 – 146.

Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A.,... Wehmeyer, M.L. (2004). *Supports intensity scale user's manual*. Washington, DC: AAMR.

Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. J., Bryant, B., ...Campbell E. E. M. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40(5), 390-405.

Thompson, J. R. y Viriyangkura, Y. (2013). Supports and Supports Needs. En M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability* (pp. 317 – 337). New York: Oxford University Press.

Thompson, J. R., Wehmeyer, M. L., Hughes, C., Shogren, K. A., Little, T. D., Copeland, S. R.,... Tassé, M. J. (in press). *Supports Intensity Scale - Children's Version*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Thompson, J.R., Wehmeyer, M.L., Hughes, C., Shogren, K.A., Palmer, S.B., y Seo, H. (2014). The Supports Intensity Scale-Children's Version: Preliminary Reliability and Validity. *Inclusion*, 2(2), 140 - 149.

Vanegas, J. y Gil, L. (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia la promoción de la salud*, 12(1), 51 – 61.

Velásquez, L. S., Samaniego, C. M. y González, P. M. (2010). Integración en el aula regular de alumnos con síndrome de asperger o autismo de alto funcionamiento: una mirada desde la actitud docente. *Bordón. Revista de pedagogía*, 62(4), 131-141.

Verdugo, M. A., Arias, B., Ibáñez, A. y Schalock, R. L. (2010). Adaptation and psychometric properties of the Spanish version of the Support Intensity Schale (SIS). *AJIDD-American Journal on Intellectual and Developmental disabilities*, 115(6), 496 – 503.

- Verdugo, M. A., Arias, B., Guillén, V. y Vicente, E. (2014). La escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes (SIS-C) en el contexto español. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 45(1), 24 – 40.
- Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2012). DABS. Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa. Adaptación, desarrollo e investigación española. Manuscrito en preparación.
- Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2014). La Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS): aplicaciones prácticas. *Siglo cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 45(1), 8 – 23.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. y Navas, P. (2013). Discapacidad e inclusión: derechos, apoyos y calidad de vida. En M. A. Verdugo y R. L. Schalock (Coords.), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (pp. 17 – 41). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. y Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036 – 1045.
- Verdugo, M.A., y Schalock, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(4), 7 – 21.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L., y Jordán de Urríes, B. (2013). Calidad de Vida. En M. A. Verdugo y R. L. Schalock (Coords.), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (pp. 443 – 461). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Schalock R. L., Thompson, J. R. y Guillén, V. (2013). Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo. En M. A. Verdugo, y R. L. Schalock (Coords.), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (pp. 89 – 109). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. y Rodríguez, A. (2012). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de los alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales. *Revista de Educación*, (358), 450-470.

- Walker, V. L., DeSpain, S. N., Thompson, J. R. y Hughes, C. (2014). Assessment and Planning in k-12 Schools: A social –Ecological Approach. *Inclusion*, 2(2), pp. 125 – 139.
- Wehmeyer, M. L. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, (349), 45-67.
- WHO (2002). *Towards a common language for functioning, disability and health: ICF. The International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.
- Zych, I. (2011). Análisis bibliométrico de la revista “Bordón”. *Bordón. Revista de pedagogía*, 63(2), 141-152.

ANEXOS

Anexo I. Carta de presentación enviada a los centros educativos.

Estimados Compañeros,

Desde el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca nos ponemos en contacto con usted para informarle y solicitar su colaboración en un proyecto oficial de investigación financiado por la Junta de Castilla y León (2013-2016).

La finalidad del proyecto es conseguir información normativa de los niños de entre 5 y 16 años (sin necesidades educativas especiales) a través de la cumplimentación de la Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes por parte de los profesionales de la educación. Este instrumento va dirigido a evaluar las necesidades de apoyos de niños y adolescentes con un desarrollo típico para, posteriormente, obtener información educativa útil e identificar el patrón de necesidades de los niños con un desarrollo normal, y compararlo con los resultados previos obtenidos por alumnos con dificultades de aprendizaje y discapacidad intelectual.

Es importante que el profesional lea el manual de instrucciones que se adjunta y cumplimente cada uno de los ítems tras leer la descripción del mismo, teniendo en cuenta los objetivos planteados en cada una de las dos tareas presentadas, que harán referencia a un par de edad concreto. El profesional deberá recoger un cuestionario del grupo de edad específico con el que trabaje.

- **TAREA 1:** deberá contestar el grado de acuerdo con la descripción de una serie de enunciados teniendo en mente sus conocimientos generales sobre las necesidades de apoyo típicas de los niños/adolescentes sin discapacidad.
- **TAREA 2:** describir las necesidades que tenga UN ALUMNO CONCRETO (escogido al azar) pero que no presente necesidades educativas especiales (i.e., español; sin dificultades de aprendizaje o altas capacidades). Se deberá responder en torno a tres parámetros para cada ítem: **tipo, frecuencia y tiempo diario de apoyo** en una escala graduada de 0 a 4.

Gracias a las aportaciones que obtenemos de centros como el vuestro, y reconociendo el gran esfuerzo que hacéis al contribuir desinteresadamente, hemos podido realizar y seguimos realizando múltiples investigaciones que esperamos redunden en la mejora de la calidad de vida de todos los alumnos, y particularmente de aquellos con dificultades de aprendizaje significativas o discapacidad del desarrollo. Nuestra colaboración con el centro consiste en:

- Proporcionar información y asesoramiento individualizado a los profesionales en lo que estén interesados.
- Remitir un informe a cada centro con los resultados de la investigación, manteniendo el asesoramiento para la interpretación del informe.
- Todos los profesionales involucrados recibirán un certificado en el que se reconoce la colaboración en el proyecto.
- Se proporcionan ejemplares de libros de consulta editados por el INICO para los centros y, en la medida de las posibilidades, a los profesores.
- Aquellas entidades que involucren a varios profesionales del centro en el proyecto se les proporcionará una inscripción gratuita en los cursos de formación y congresos organizados por INICO el año próximo.

Ante cualquier tipo de duda, no dude en ponerse en contacto con nosotros a través de la siguiente dirección de correo electrónico: aamor@usal.es o veronicaguillen@usal.es



Fdo. Miguel Ángel Verdugo Alonso. Investigador Principal

Anexo II. Manual de aplicación de la Escala de Intensidad de Apoyos para niños y adolescentes (SIS-C) sin Discapacidad Intelectual.

1.- Presentación.

Previamente a las instrucciones sobre cómo cumplimentar la prueba, es necesario destacar que la colaboración por su parte es totalmente voluntaria y, por supuesto, subrayamos que los datos de la evaluación serán tratados de forma estrictamente confidencial y únicamente para fines de investigación según la Ley de Protección de Datos: Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre.

Sus tareas serán contestar a una serie de ítems sobre el funcionamiento del niño/adolescente con un desarrollo típico en diferentes áreas de su vida. Si bien el cometido no entraña dificultad, en el presente manual encontrará un ejemplo de ambas tareas con la finalidad de que su cumplimentación le resulte lo más fácil y cómoda posible.

2.- Sistema de respuesta y puntuación de la Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes (SIS-C) sin discapacidad intelectual.

Este es el apartado principal a cumplimentar. Cada profesional deberá seleccionar de entre todos los ejemplares enviados al centro una copia de aquellos cuestionarios que reflejen el grupo de edad con el que trabaja regularmente (5-6; 7-8; 9-10; 11-12; 13-14 ó 15-16). Las correspondencias orientativas entre curso educativo y par de edad son:

CUESTIONARIO*	CURSO
5-6 años	Último curso de Infantil 1º Primaria
7-8 años	2º Primaria 3º Primaria
9-10 años	4º Primaria 5º Primaria
11-12 años	6º Primaria 1º ESO
13-14 años	2º ESO 3º ESO
15-16 años	4º ESO 1º Bachillerato

*El cuestionario seleccionado debe ser coherente con la edad del niño de la tarea 2.

Una vez escogido el documento correspondiente, deberá cumplimentar dos tareas diferenciadas.

Tarea 1

Antes de comenzar a cumplimentar la primera tarea es necesario recoger alguna información del profesional que va a cumplimentar el instrumento, siempre manteniendo la confidencialidad; por ello, el código de identificación del profesional estará formado por sus tres iniciales (nombre y apellidos) y los dos últimos dígitos de la fecha de nacimiento (e.g., Víctor Fagúndez Villanueva, nacido en 1978 sería: VFV78), el objetivo es poder localizar a la persona encargada de la cumplimentación del cuestionario en caso de que surja alguna duda con respecto a alguna de las respuestas dadas. Se trata simplemente de conocer aspectos relativos a la persona encargada de contestar al instrumento, la fecha y el centro educativo. Veamos un ejemplo de cómo cumplimentarlo:

Fecha de cumplimentación: 01-06-2014	
Datos de Identificación	Datos del centro educativo
Código: VFV78	Nombre del Centro: CEIP Zumalacárregui
Género: Masculino	Dirección: c/ Ayestarán, 68
Edad: 37	Localidad: San Sebastián
Nº Años experiencia profesor: 5	Provincia: Guipúzcoa
Contacto: victorf78@gmail.com	

El objetivo de la tarea consiste en indicar el grado de acuerdo con las necesidades de apoyo que se consideran características, para el par de edad con el que trabaje el docente, en una serie de actividades en 7 dominios de la vida de la persona: hogar, comunidad, participación escolar, aprendizaje escolar, salud y seguridad, actividades sociales y defensa. El docente deberá contestar basándose en su conocimiento del desarrollo y de las necesidades de los niños que conforman este grupo (par) de edad. Algunas de las subescalas propuestas no pertenecen al entorno escolar, no obstante, a partir del conocimiento del desarrollo típico de los niños de la edad correspondiente, se deben estimar las necesidades en todas las áreas, siendo imprescindible contestar a todos los ítems. El procedimiento de cómo cumplimentar esta tarea se explica a continuación, siendo idéntico para cada ítem.

La estructura de cada una de las subescalas que conforman el cuestionario para cada par de edad es idéntica. Tenemos 3 columnas: en la primera, nos encontramos con el ítem; la segunda, nos habla de las necesidades de apoyo características en el niño/adolescente con desarrollo típico para completar lo expuesto en el ítem; y, la tercera, recoge las opciones de respuesta, en las que tendremos que indicar el grado de acuerdo con respecto a las necesidades de apoyo descritas.

Evaluación y análisis diferencial de necesidades de apoyo en alumnos con y sin discapacidad intelectual

Adicionalmente, en la columna de las respuestas, hay un apartado reservado para las comentarios que el profesional de la educación estime oportunas (y sean pertinentes) en relación al ítem o a las necesidades de apoyo de dicho ítem. En la siguiente imagen recogemos un ejemplo de ítem, que será el que nos servirá de modelo para ver cómo hay que cumplimentar la escala.

Necesidades de Apoyos Típicas en Niños de 5-6 años - Entrevista a Profesores 1-P.				
SUBESCALA A. VIDA EN EL HOGAR.	NECESIDADES DE APOYO NORMATIVAS EN NIÑOS CON DESARROLLO TÍPICO DE 5-6 AÑOS	INDICA SI ESTÁS DE ACUERDO CON LA DESCRIPCIÓN DADA SOBRE LAS NECESIDADES DE APOYO NORMATIVAS EN NIÑOS CON DESARROLLO TÍPICO (5-6 AÑOS) (si no estás de acuerdo <u>indica si crees que necesitan más o menos apoyo</u>)		
<p>Ítem 1 (Finalizar tareas del hogar) Apoyos necesarios para (a) mantener en buen estado pertenencias personales teniendo el dormitorio ordenado, recoger juguetes, etc.; y (b) colaborar en tareas que contribuyen al beneficio de todos los miembros del hogar (e.g., limpiar después de cenar).</p> <p><i>Ejemplos de actividades:</i> recoger sus juguetes y cuentos; llevar su ropa sucia a la lavadora o al cesto de la ropa sucia; guardar la ropa limpia, ayudar a los adultos a dar de comer a las mascotas y limpiar lo que éstas ensucian; y limpiar la casa (e.g., ayudar a quitar el polvo de algunos muebles).</p>	<p>Para finalizar tareas del hogar, la mayoría de los niños de 5-6 años con un desarrollo típico necesitan ser supervisados por un adulto de forma frecuente (puede haber algunas cosas que el niño podría hacer sin ninguna supervisión) y que les proporcione modelos de actuación, instrucciones verbales o ayuda física parcial. El tiempo de apoyo no supera los 30 minutos al día.</p>	Totalmente Desacuerdo, NECESITAN MUCHO MENOS APOYO	Desacuerdo, NECESITAN UN POCO MENOS DE APOYO	Acuerdo, NECESITAN EL APOYO QUE SE DESCRIBE
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		COMENTARIOS:		

Como vemos, nos encontramos ante el primer ítem de la primera subescala de la versión del cuestionario para el par de edad 5-6 años. Cada una de las subescalas (que tiene 8 ó 9 ítems), sigue una estructura idéntica. En la imagen se ve de forma más clara lo expresado más arriba. Sigamos con el ejemplo para ver cómo se cumplimenta la escala. Si recordamos, VFV78 se encuentra respondiendo a la escala de 5-6 años. Supongamos que ha leído detenidamente el ítem 1 y las necesidades de apoyo y se encuentra dispuesto a responder a dicho ítem. Puede ocurrir, que:

- Si se encuentra de acuerdo con el apoyo que necesita para realizar dicha actividad, tendrá que marcar en la casilla central: “Acuerdo, NECESITAN EL APOYO QUE SE DESCRIBE”.
- Veámoslo ilustrado:

INDICA SI ESTÁS DE ACUERDO CON LA DESCRIPCIÓN DADA SOBRE LAS NECESIDADES DE APOYO NORMATIVAS EN NIÑOS CON DESARROLLO TÍPICO (5-6 AÑOS) (si no estás de acuerdo <u>indica si crees que necesitan más o menos apoyo</u>)				
Totalmente Desacuerdo, NECESITAN MUCHO MENOS APOYO	Desacuerdo, NECESITAN UN POCO MENOS DE APOYO	Acuerdo, NECESITAN EL APOYO QUE SE DESCRIBE	Desacuerdo, NECESITAN UN POCO MÁS DE APOYO	Totalmente Desacuerdo, NECESITAN MUCHO MÁS APOYO
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:				

- Pero, ¿y si VFV78 no está de acuerdo? Podemos encontrarnos con 4 supuestos.

1. Puede que esté Totalmente Desacuerdo y considere que los niños de esa edad necesiten MUCHO MENOS APOYO que el descrito. En ese caso:

INDICA SI ESTÁS DE ACUERDO CON LA DESCRIPCIÓN DADA SOBRE LAS NECESIDADES DE APOYO NORMATIVAS EN NIÑOS CON DESARROLLO TÍPICO (5-6 AÑOS) (si no estás de acuerdo indica si crees que necesitan más o menos apoyo)				
Totalmente Desacuerdo, NECESITAN MUCHO MENOS APOYO	Desacuerdo, NECESITAN UN POCO MENOS DE APOYO	Acuerdo, NECESITAN EL APOYO QUE SE DESCRIBE	Desacuerdo, NECESITAN UN POCO MÁS DE APOYO	Totalmente Desacuerdo, NECESITAN MUCHO MÁS APOYO
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:				

2. Imaginemos que está en Desacuerdo, pero considera que los niños necesitan UN POCO MENOS DE APOYO que el que se recoge. Así:

INDICA SI ESTÁS DE ACUERDO CON LA DESCRIPCIÓN DADA SOBRE LAS NECESIDADES DE APOYO NORMATIVAS EN NIÑOS CON DESARROLLO TÍPICO (5-6 AÑOS) (si no estás de acuerdo indica si crees que necesitan más o menos apoyo)				
Totalmente Desacuerdo, NECESITAN MUCHO MENOS APOYO	Desacuerdo, NECESITAN UN POCO MENOS DE APOYO	Acuerdo, NECESITAN EL APOYO QUE SE DESCRIBE	Desacuerdo, NECESITAN UN POCO MÁS DE APOYO	Totalmente Desacuerdo, NECESITAN MUCHO MÁS APOYO
<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:				

3. Pero también puede estar en desacuerdo, si considera que los niños necesitan más apoyo. Así, puede estar en Desacuerdo, pero ahora considerar que NECESITAN UN POCO MÁS DE APOYO.

INDICA SI ESTÁS DE ACUERDO CON LA DESCRIPCIÓN DADA SOBRE LAS NECESIDADES DE APOYO NORMATIVAS EN NIÑOS CON DESARROLLO TÍPICO (5-6 AÑOS) (si no estás de acuerdo indica si crees que necesitan más o menos apoyo)				
Totalmente Desacuerdo, NECESITAN MUCHO MENOS APOYO	Desacuerdo, NECESITAN UN POCO MENOS DE APOYO	Acuerdo, NECESITAN EL APOYO QUE SE DESCRIBE	Desacuerdo, NECESITAN UN POCO MÁS DE APOYO	Totalmente Desacuerdo, NECESITAN MUCHO MÁS APOYO
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:				

4. Finalmente, puede darse el caso de que VFV78 esté Totalmente en Desacuerdo, al considerar que NECESITAN MUCHO MÁS APOYO que el descrito:

INDICA SI ESTÁS DE ACUERDO CON LA DESCRIPCIÓN DADA SOBRE LAS NECESIDADES DE APOYO NORMATIVAS EN NIÑOS CON DESARROLLO TÍPICO (5-6 AÑOS) (si no estás de acuerdo indica si crees que necesitan más o menos apoyo)				
Totalmente Desacuerdo, NECESITAN MUCHO MENOS APOYO	Desacuerdo, NECESITAN UN POCO MENOS DE APOYO	Acuerdo, NECESITAN EL APOYO QUE SE DESCRIBE	Desacuerdo, NECESITAN UN POCO MÁS DE APOYO	Totalmente Desacuerdo, NECESITAN MUCHO MÁS APOYO
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
COMENTARIOS:				

Por último, destacamos la sección de comentarios, para que el profesional haga las aportaciones que considere oportunas sobre el ítem o a las necesidades de apoyo:

SUBESCALA A. VIDA EN EL HOGAR.	NECESIDADES DE APOYO NORMATIVAS EN NIÑOS CON DESARROLLO TÍPICO DE 5-6 AÑOS	INDICA SI ESTÁS DE ACUERDO CON LA DESCRIPCIÓN DADA SOBRE LAS NECESIDADES DE APOYO NORMATIVAS EN NIÑOS CON DESARROLLO TÍPICO (5-6 AÑOS) (si no estás de acuerdo indica si crees que necesitan más o menos apoyo)				
<p>Ítem 1 (Finalizar tareas del hogar) Apoyos necesarios para (a) mantener en buen estado pertenencias personales teniendo el dormitorio ordenado, recoger juguetes, etc.; y (b) colaborar en tareas que contribuyen al beneficio de todos los miembros del hogar (e.g., limpiar después de cenar). <i>Ejemplos de actividades:</i> recoger sus juguetes y cuentos; llevar su ropa sucia a la lavadora o al cesto de la ropa sucia; guardar la ropa limpia, ayudar a los adultos a dar de comer a las mascotas y limpiar lo que éstas ensucian; y limpiar la casa (e.g., ayudar a quitar el polvo de algunos muebles).</p>	<p>Para finalizar tareas del hogar, la mayoría de los niños de 5-6 años con un desarrollo típico necesitan ser supervisados por un adulto de forma frecuente (puede haber algunas cosas que el niño podría hacer sin ninguna supervisión) y que les proporcione modelos de actuación, instrucciones verbales o ayuda física parcial. El tiempo de apoyo no supera los 30 minutos al día.</p>	<p>Totalmente Desacuerdo, NECESITAN MUCHO MENOS APOYO</p> <input type="checkbox"/>	<p>Desacuerdo, NECESITAN UN POCO MENOS DE APOYO</p> <input type="checkbox"/>	<p>Acuerdo, NECESITAN EL APOYO QUE SE DESCRIBE</p> <input type="checkbox"/>	<p>Desacuerdo, NECESITAN UN POCO MÁS DE APOYO</p> <input type="checkbox"/>	<p>Totalmente Desacuerdo, NECESITAN MUCHO MÁS APOYO</p> <input checked="" type="checkbox"/>
		<p>COMENTARIOS: considero que los niños de esta edad no sólo tienen que ser supervisados de forma frecuente, sino que en la inmensa mayoría de las ocasiones necesitan ayuda física parcial para poder completar la tarea. Ciertamente, creo que necesitan más tiempo de apoyo y más ayuda.</p>				

Tarea 2

El objetivo de esta segunda actividad es el de indicar las necesidades de apoyo de un alumno al que Vd. dé clases y que tenga un desarrollo normativo (i.e., que sea español; sin discapacidad ni dificultades de aprendizaje, ACIS, altas capacidades intelectuales, etc.).

De nuevo, en este momento será necesario recoger alguna información sociodemográfica, en este caso sobre el niño evaluado. Concretamente, se recoge el código de identificación del niño (que irá formado por sus iniciales y los dos últimos dígitos de la fecha de nacimiento), género, edad y curso escolar al que acude.

Código del niño: VMG09	Edad: 5
Género: Femenino	Curso Escolar al que acude: 2º Infantil

Para la cumplimentación de esta tarea, cada uno de los 61 ítems del apartado anterior será de nuevo formulado, solicitando en este caso la evaluación específica de las necesidades de apoyo del alumno “prototipo”. Deberá indicar el tipo, frecuencia y tiempo diario de apoyo. Estos elementos relativos a las necesidades de apoyo del alumno promedio, se puntúan de forma gradual. Así, nos encontramos que:

TIPO DE APOYO	FRECUENCIA DE APOYO	TIEMPO DE APOYO DIARIO
0= Ninguno	0= No significativa; raramente las necesidades de apoyo del niño son diferentes a las de compañeros de su misma edad.	0= Nada
1= Supervisión	1= Infrecuente; el niño necesitará ocasionalmente alguien que le preste un apoyo extraordinario que los compañeros de su edad no necesitan, pero en la mayoría de ocasiones no necesita apoyo extra.	1= Menos de 30 minutos
2= Incitación	2= Frecuente; para que el niño participe en la actividad necesitará apoyo extraordinario aproximadamente en la mitad de ocasiones.	2= Entre 30 minutos y 2 horas
3= Ayuda física parcial	3= Muy frecuente; en la mayoría de las ocasiones en las que ocurre la actividad, el niño necesita un apoyo extra que los compañeros de su edad no necesitan, sólo ocasionalmente el niño no necesita apoyo extra.	3= Entre 2 y 4 horas
4= Ayuda física total	4= Siempre; cada vez que el niño participa en la actividad necesita apoyo extra que los compañeros de su edad no necesitan.	4= 4 horas o más

La tarea es muy sencilla: Vd. tiene que leer el ítem (serán los mismos ítems que en la tarea 1) y marcar el número del tipo, la frecuencia y el tiempo de apoyo diario, con el que esté de acuerdo (i.e., indicando el tipo de apoyo, la frecuencia y el tiempo de apoyo que, para esas actividades, necesita el alumno que usted evalúa). Nuevamente, habrá que cumplimentar todos los ítems de cada subescala, hasta completar el instrumento.

Evaluación y análisis diferencial de necesidades de apoyo en alumnos con y sin discapacidad intelectual

Veamos nuestro ejemplo. VFV78 ya terminó la tarea 1 y está con la tarea 2. Ahora, a diferencia de la tarea anterior, los ítems no estarán descritos, pues la descripción ya la ha tenido delante durante la tarea 1. Simplemente, aparece el nombre del ítem y, a continuación, el tipo, la frecuencia y el tiempo de apoyo:

Si recordamos, VFG78 contesta al par de edad 5-6 años. Vemos la subescala A y al lado los indicadores de necesidades de apoyo. Al lado de los ítems, nos encontramos con los números que nos indican qué tipo, qué frecuencia y cuánto tiempo, para cada ítem, necesita el niño en concreto con desarrollo típico para completar las actividades indicadas en cada ítem.

Por ejemplo, analicemos el ítem 1, “Finalizar tareas del hogar”. Para VFV78, el tipo de apoyo que su alumno escogido necesita es incitación verbal/gestual, pues considera que si no se le dice que recoja la ropa, no lo hace. A su vez, considera que el apoyo es infrecuente, porque normalmente sí que lleva la ropa al cesto y considera que no conlleva mucho tiempo el darle estas indicaciones, pues el tiempo en que el apoyo es requerido es inferior a 30 minutos. Una vez finalizado el ítem, pase al siguiente hasta que complete la escala entera. Para su comodidad, la leyenda de lo que significa cada número le será facilitada justo debajo:

PARTE II. ESCALA DE NECESIDADES DE APOYO		TIPO				FRECUENCIA				TIEMPO DE APOYO DIARIO						
SECCIÓN A: ACTIVIDADES DE VIDA EN EL HOGAR		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1. FINALIZAR TAREAS DEL HOGAR		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
2. COMER		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
3. BAÑARSE Y MANTENER LA HIGIENE PERSONAL		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
4. VESTIRSE		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
5. USAR EL BAÑO		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
6. DORMIR Y/O ECHARSE LA SIESTA		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
7. CONTROLAR SUS PERTENENCIAS EN CASA		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
8. MANTENERSE OCUPADO DURANTE EL TIEMPO NO ESTRUCTURADO (TIEMPO LIBRE) EN CASA		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
9. MANEJAR APARATOS ELECTRONICOS		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
TIPO DE APOYO 0= Ninguno 1= Supervisión 2= Incitación verbal/ gestual 3= Ayuda física parcial 4= Ayuda física total		FRECUENCIA DE APOYO 0= No significativa; raramente las necesidades de apoyo del niño son diferentes a las de compañeros de su misma edad. 1= Infrecuente; el niño necesitará ocasionalmente alguien que le preste un apoyo extraordinario, que los compañeros de su edad no necesitarán, pero en la mayoría de ocasiones no necesitará ningún apoyo extra. 2= Frecuente; para que el niño participe en la actividad necesitará apoyo extraordinario aproximadamente en la mitad de ocasiones que suceda. 3= Muy frecuente; en la mayoría de las ocasiones en las que ocurre la actividad, el niño necesitará un apoyo extra que los compañeros de su edad no necesitarán, sólo ocasionalmente el niño no necesitará apoyo extra. 4= Siempre; en cada ocasión en la que el niño participa en la actividad necesitará apoyo extra que los compañeros de su edad no necesitarán.				TIEMPO DE APOYO DIARIO 0= Nada 1= Menos de 30 minutos 2= Más de 30 minutos y menos de 2 horas 3= Más de 2 horas y menos de 4 horas 4= 4 horas o más										

Es usted libre de anotar cualquier consideración que estime oportuna donde lo crea necesario, pues a buen seguro contribuirá a mejorar la calidad de nuestro trabajo. Espero que el manual que acaba de leer le sea de provecho y haya contribuido a que haya cumplimentado la escala con la mayor facilidad posible, pues no es otro el objetivo del presente manual.

Para cualquier consulta, puede ponerse en contacto con nosotros a través del teléfono (923 29 46 95 ext. 3327) o el correo electrónico (aamor@usal.es; veronicaguillen@usal.es)

-¡GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!-

-EJEMPLO-

A continuación, veremos detalladamente un ejemplo sobre cómo contestar un ítem (e.g., ítem 5) de la tarea dos, especificando el significado de cada opción de cada índice.

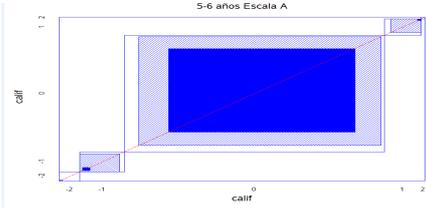
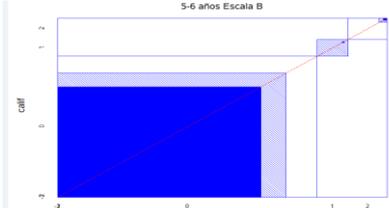
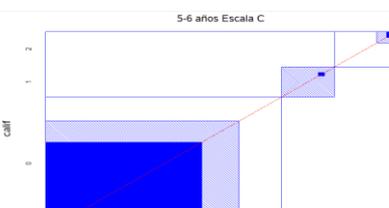
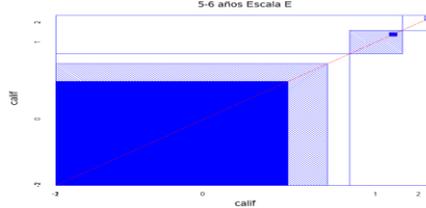
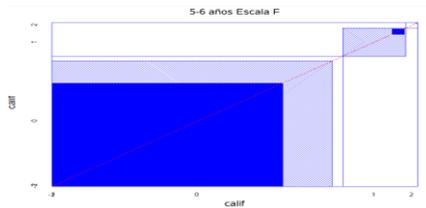
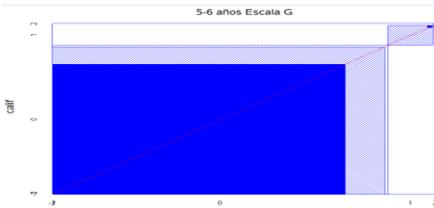
PARTE II. ESCALA DE NECESIDADES DE APOYO SECCIÓN A: ACTIVIDADES DE VIDA EN EL HOGAR	TIPO				FRECUENCIA				TIEMPO DE APOYO DIARIO						
1. FINALIZAR TAREAS DEL HOGAR	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
2. COMER	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
3. BAÑARSE Y MANTENER LA HIGIENE PERSONAL	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
4. VESTIRSE	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
5. USAR EL BAÑO	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
6. DORMIR Y/O ECHARSE LA SIESTA	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
7. CONTROLAR SUS PERTENENCIAS EN CASA	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
8. MANTENERSE OCUPADO DURANTE EL TIEMPO NO ESTRUCTURADO (TIEMPO LIBRE) EN CASA	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
9. MANEJAR APARATOS ELECTRÓNICOS	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
TIPO DE APOYO	FRECUENCIA DE APOYO									TIEMPO DE APOYO DIARIO					
0= Ninguno 1= Supervisión 2= Incitación verbal/ gestual 3= Ayuda física parcial 4= Ayuda física total	0= No significativa; raramente las necesidades de apoyo del niño son diferentes a las de compañeros de su misma edad. 1= Infrecuente; el niño necesitará ocasionalmente alguien que le preste un apoyo extraordinario, que los compañeros de su edad no necesitarán, pero en la mayoría de ocasiones no necesitará ningún apoyo extra. 2= Frecuente; para que el niño participe en la actividad necesitará apoyo extraordinario aproximadamente en la mitad de ocasiones que suceda. 3= Muy frecuente; en la mayoría de las ocasiones en las que ocurre la actividad, el niño necesitará un apoyo extra que los compañeros de su edad no necesitarán, sólo ocasionalmente el niño no necesitará apoyo extra. 4= Siempre; en cada ocasión en la que el niño participa en la actividad necesitará apoyo extra que los compañeros de su edad no necesitarán.									0= Nada 1= Menos de 30 minutos 2= Más de 30 minutos y menos de 2 horas 3= Más de 2 horas y menos de 4 horas 4= 4 horas o más					

En cuanto al **tipo de apoyo**, para usar el baño, considera que la niña necesita *incitación verbal/gestual*. Hablamos de *incitación verbal/gestual* cuando el apoyo dado por el adulto, consiste en facilitar, por medio de una orden o un gesto, que el niño inicie la actividad (e.g., “venga, vamos a hacer pipi”). Otras opciones, son: “ninguno”, que refleja que la “persona no necesita apoyo” (además, si no necesita apoyo, la **frecuencia** será “no significativa” y el **tiempo de apoyo diario**, será, evidentemente, “nada”); “supervisión”, que indica que el adulto esté presente vigilando cómo se desenvuelve el niño/a en la tarea; “ayuda física parcial”, o el hecho de que el adulto ayuda participando en algunas partes de la tarea (e.g., ayudar a abrocharse el botón); y “ayuda física total” en la que el adulto interviene durante toda la tarea (e.g., asistir durante todo el proceso de ir al baño).

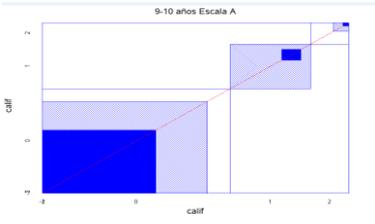
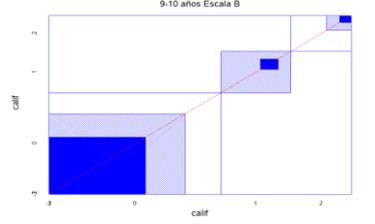
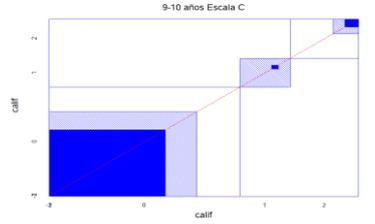
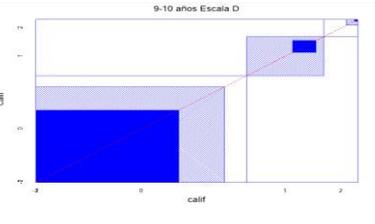
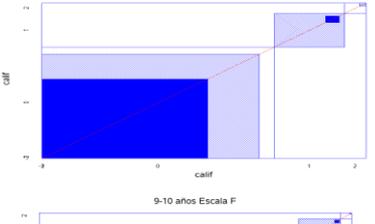
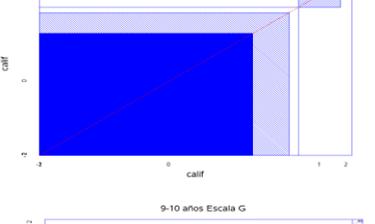
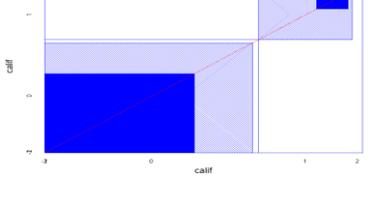
Veamos la **frecuencia de apoyo**. El profesor estima que para ir al baño, el apoyo extraordinario es **infrecuente**, esto es, la niña necesitará un apoyo extraordinario distinto al que típicamente necesitan sus iguales, sólo en ocasiones, aunque la mayoría de las veces no lo necesitará. Otras opciones son “no significativa”, las necesidades raramente son distintas a las de los chicos de su edad –si recuerda, si ha seleccionado “ningún apoyo” en el **tipo**, ésta será la opción a señalar-; “frecuente”, que se refiere a que necesita el apoyo extraordinario una de cada dos veces que sucede la actividad (e.g., si va al baño 6 veces a la semana, el apoyo ocurre de 2 a 4 veces); “muy frecuente”, alude a que el apoyo extraordinario es necesitado casi siempre que ocurre la actividad; y “siempre”.

Por último, llegamos al **tiempo de apoyo diario**. Es MUY IMPORTANTE tener en cuenta que este índice alude al “tiempo que se necesita para dar el apoyo extraordinario, en un día en el que dicho apoyo extraordinario se necesite”. Nuestro profesor indica que el **tiempo de apoyo diario** para la tarea es “inferior a 30 minutos” (i.e., los días que necesite ese apoyo extraordinario, el tiempo que está dando el apoyo es menor a media hora). Otras opciones: “nada” (sólo tiene sentido si la persona NO NECESITA el apoyo, ya que, si lo necesita, por poco frecuente que sea, los días que se necesite dar, implica tiempo); “más de 30 minutos y menos de 2 horas”; “más de 2 horas y menos de 4 horas” y “4 horas o más”.

Anexo III. Diagramas de Bangdiwala por edad y dimensiones

Par de Edad	Dimensión	Diagrama de acuerdo de Bangdiwala
5-6 años	Vida en el Hogar	
5-6 años	Vida en la Comunidad	
5-6 años	Participación Escolar	
5-6 años	Aprendizaje Escolar	
5-6 años	Salud y Seguridad	
5-6 años	Actividades Sociales	
5-6 años	Protección y defensa (auto representación)	

Evaluación y análisis diferencial de necesidades de apoyo en alumnos con y sin discapacidad intelectual

Par de Edad	Dimensión	Diagrama de acuerdo de Bangdiwala
9-10 años	Vida en el Hogar	
9-10 años	Vida en la Comunidad	
9-10 años	Participación Escolar	
9-10 años	Aprendizaje Escolar	
9-10 años	Salud y Seguridad	
9-10 años	Actividades Sociales	
9-10 años	Protección y defensa (auto representación)	

Evaluación y análisis diferencial de necesidades de apoyo en alumnos con y sin discapacidad intelectual

Par de Edad	Dimensión	Diagrama de acuerdo de Bangdiwala
15-16 años	Vida en el Hogar	
15-16 años	Vida en la Comunidad	
15-16 años	Participación Escolar	
15-16 años	Aprendizaje Escolar	
15-16 años	Salud y Seguridad	
15-16 años	Actividades Sociales	
15-16 años	Protecci (auto representación)	

