



UNIVERSIDAD DE SALAMANCA, FACULTAD DE PSICOLOGÍA
INSTITUTO UNIVERSITARIO DE INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD

TESIS DOCTORAL

PROGRAMA DE DOCTORADO DE PSICOLOGÍA
INVESTIGACIÓN EN DISCAPACIDAD

***FUNCIONAMIENTO DE UNA ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS EN NIÑOS Y
ADOLESCENTES CON TEA EN EDAD ESCOLAR***

Pedro Jiménez Navarro

Directores:

Miguel Ángel Verdugo Alonso

Benito Arias Martínez

Salamanca, 2017

Miguel Ángel Verdugo Alonso, Catedrático de Psicología de la Discapacidad del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico e Investigador Principal del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, y

Benito Arias Martínez, Profesor Titular del Departamento de Psicología de la Universidad de Valladolid e Investigador del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca

INFORMAN,

Que la Tesis Doctoral realizada bajo su dirección por Pedro Jiménez Navarro, con el título **“Funcionamiento de una escala de intensidad de apoyos en niños y adolescentes con TEA en edad escolar”**, reúne los requisitos de calidad, originalidad y presentación exigibles a una investigación científica, por lo que es susceptible de ser sometida a valoración del tribunal encargado de juzgarla.

Y para que así conste y surta los efectos oportunos firman este documento en Salamanca a 12 de junio de 2017.

Fdo. Miguel Ángel Verdugo Alonso

Fdo. Benito Arias Martínez

AGRADECIMIENTOS

En una aventura como ésta, surgen multitud de motivos por los que dar gracias y personas a las que nombrar como parte de este proyecto. Trasladando los modelos de apoyo que aplicamos a las personas con discapacidad intelectual, quiero expresar que también yo he contado con apoyos naturales y apoyos especializados. Estos apoyos han proporcionado el sostenimiento necesario para concluir esta empresa que supone la realización de una tesis.

La aventura como la definía antes ha sido a la vez sorprendente, maravillosa y tremendamente transformadora, pero también como toda aventura que se precie, llena de obstáculos, temores y riesgos. Afrontar estos riesgos y temores resulta tremendamente complejo con la actual estructura universitaria, en la que profesionales con cierta edad y experiencia, deben hacer enormes sacrificios para culminar un proyecto como éste, teniendo que contar con sus recursos personales en forma de tiempo y como único apoyo financiero el suyo propio.

Sin embargo, a pesar de los obstáculos, soy afortunado en apoyos y además de contar con muchos, son de muchísima calidad. Y para ello, voy a ordenarles por cronología, no necesariamente por orden de importancia. En primer lugar, quiero agradecer a la persona más influyente en mis inicios profesionales (aún en la actualidad), que se fijara y confiara en mí, además de que configurase todo mi sistema operativo profesional. Esta persona fue el maestro Ángel Rivière, que espero se sienta orgulloso, allá donde esté, de su pupilo.

Mi mundo cambió también con la guía y amistad de dos mujeres fantásticas, Rosa Ventoso y María Gortázar. Grandes maestras en el desempeño de una difícil profesión, combinando a la vez rigor por la formación y los conocimientos, junto con la actividad sensible a las necesidades de las personas. Qué maravilla es haberlas conocidas. Otra mujer que ha transformado mi visión del autismo, a la que quiero agradecer su apoyo y la transmisión de conocimientos es la Dra. Sally Rogers.

Quiero continuar agradeciendo a los compañeros de AETAPI, esa especie de gran familia de los profesionales del autismo, que nos reunimos para compartir, aprender

unos de otros y ayudar a otros a crecer. En especial a otro Ángel en mi vida, el Dr. Díez Cuervo por el apoyo y cariño que siempre me ha brindado. Al Dr. Joaquín Fuentes, que haciendo honor a su apellido siempre ha sido “fuentes” de inspiración y un transmisor maravilloso de información, influyente incluso sin querer. A Agustín Illera que es grande en todos los aspectos, pero sin duda el aspecto en el que impacta a cualquier persona que tiene la satisfacción de contar con su amistad, es su enorme humanidad en forma de generosidad, compromiso y humildad, me siento en deuda por lo que me has transmitido. A Isabel del Hoyo porque son muchos años viendo cómo, tu actitud comprometida y ética con las personas con autismo, ha contribuido notablemente al sostenimiento de AETAPI, organización que ha tenido y tiene un gran poder transformador. A todos los miembros de la Junta Directiva actual y pasados, por haber tenido el privilegio de compartir con ustedes ideas, proyectos, esfuerzos, gracias.

También agradecer a todos los compañeros del grupo del Seminario de Autismo de la UNED, en especial a Ángeles Briosó y Encarnación Sarriá, por vuestro cariño y vuestro reconocimiento profesional.

Gracias a mis compañeros de profesión, amigos y familias de Autismo Sevilla por los que siento un profundo cariño, respeto y admiración profesional. También de la Asociación APANATE a los que deseo mucha suerte. A todas las organizaciones que han participado en esta investigación y a los profesionales que han ayudado a que esto sea posible. Agradezco también mucho la comprensión y ayuda de las familias con las que trabajo actualmente, que han sufrido mis cambios de agenda, y a veces mi cansancio.

Tengo que agradecer también el apoyo profesional de unas compañeras de viaje, alegres, comprometidas y leales, Ruth Rodríguez, Ana Jiménez, Desi Rodríguez, Loreto, y a mis compañeros y amigos, Alexis, Juan José e Isabel (de C-PAS), porque habéis contribuido a mi aprendizaje y bienestar más de lo que pensáis.

A los compañeros del Máster de Integración en la Comunidad 2005-2007, por todo lo que compartimos y que fue la semilla de este trabajo de investigación. En especial al grupo del “lado oscuro”, que de oscuro sólo tuvo el mote, porque son luz allá donde

van y la luz siempre genera vida y frutos a su alrededor. Gracias por vuestra luz y ayuda en todos estos años, en especial a Ester Navallas y Juan Antonio González.

A todos los miembros del INICO con los que he tenido el placer de compartir y aprender, gracias por abrirme nuevas ventanas a las que asomarme y descubrir. En especial a Manoli, Borja y Teresa por vuestra ayuda. Al resto de compañeros del INICO, gracias también por vuestros ánimos. Gracias también a los profesionales de la Escuela de Doctorado de la USA por hacer que Tenerife y Salamanca parezca que estén cerca, sin vuestra diligencia y buen hacer, todo habría sido mucho más costoso.

Por último, quiero agradecer los apoyos de las personas a las que considero más importantes en este trabajo de Tesis Doctoral. A Verónica Guillén, su ayuda siempre atenta y considerada, así como su trabajo ha sido un estímulo y apoyo que me ha mantenido siempre orientado hacia lo que debía hacer. Gracias también a Robert Schalock por estar siempre interesado y pendiente de los detalles, eres una gran inspiración y “un faro” que ilumina para ver con un poco más de claridad, un camino que está lleno de claroscuros, dificultades y por el que es muy fácil perderse.

Gracias a mis tutores, Miguel Ángel Verdugo, al que agradeceré siempre su confianza, apoyo y amistad. No sé si las merezco, pero me siento tremendamente afortunado de contar con ellas. Tu apoyo ha sido fundamental en todo esto, gracias.

También gracias a Benito Arias, por los consejos y orientación metodológicas, y tus correcciones atentas. Gracias también por apoyarme y motivarme a la conclusión de este trabajo, yendo más allá de los consejos metodológicos y de análisis estadísticos.

No puedo olvidarme de mis apoyos naturales: mis amigos, a los que he restado tiempo y horas de convivencia por estar ocupado en “mi tesis”. A mi familia política porque fueron un gran apoyo, en especial en los primeros momentos de este proyecto. En especial a Alejandro, Doctor en psicología, por su apoyo en el uso del SPSS y resolución de dudas. A mis padres Pedro y Ana, porque vuestros sacrificios siempre se han centrado en nuestra educación y porque sin vuestra ayuda en casa y vuestro cariño, esto no sería posible. A mis hermanos, Ana, Javier y Rubén, y mis cuñados y cuñadas, por vuestro

apoyo en los momentos más difíciles y por hacerme sentir que mi proyecto también era vuestro. Y por encima de todo, mi agradecimiento a mi esposa Alicia, que ha hecho posible que pudiera dedicar tanto tiempo a este proyecto, animándome a terminar, motivándome en los momentos más difíciles y soportando frustraciones y ausencias. Gracias amor. A mis hijos, Pablo y Jorge a los que dedico este trabajo, con la promesa de dedicar a partir de ahora más tiempo libre a ellos. Os quiero.

CONSIDERACIONES PARA LA LECTURA DE ESTA TESIS DOCTORAL

1. USO GENÉRICO DEL MASCULINO

La elección del uso genérico no hacer un *uso sexista del lenguaje*. Siguiendo las recomendaciones de la Real Academia de la Lengua (RAE) se ha optado por esta opción, como término genérico e inclusivo como parte de la naturaleza del idioma español sin ninguna intención sexista. Por otro lado, una de los criterios para mejorar la comunicación por los que aboga la RAE es la economía del lenguaje, para evitar escrituras farragosas repitiendo expresiones como “niños y niñas adolescentes”, o llenas de barras o guiones (niños/niñas, niños-as) o el poco apropiado uso de la “@” para indicar los dos sexos a la vez. No obstante, se ha utilizado en muchas circunstancias expresiones genéricas que agrupen a los dos sexos, como por ejemplo “personas con...” para referirse a los participantes de la investigación, o la población diana que centra este trabajo.

2. USO DE SIGLAS

Continuando con el criterio de economía del lenguaje y hacer más fácil la lectura del documento se han utilizado siglas que hacen referencia a organizaciones o distintos conceptos que por su utilización y difusión son reconocibles. Sin embargo, para facilitar la adecuada comprensión de cualquier se hace en los primeros capítulos de esta tesis, la denominación completa del organismo o concepto que representa, con la apreciación de que se continuará denominando por sus siglas. La principal de las utilizadas y que aparece en el propio título de esta tesis es TEA, siglas de amplia difusión que se utilizan para referirse a la población con *trastornos del espectro del autismo*, traducción que proviene del término inglés, *Austistic Spectrum Disorders* (ASD).

En algunas ocasiones se utilizarán sus referencias en inglés o en español, según la referencia bibliográfica, o el nombre más comúnmente utilizado. Algunos ejemplos que aparecen con frecuencia en español son Organización Mundial de la Salud (OMS), que también puede ser referido en alguna cita como (WHO). O su sistema de clasificación, *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE). También términos que se utilizarán fundamentalmente en inglés, como *American Association on Mental Retardation* (AAMR) que posteriormente se ha denominado *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), o el Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, al que nos referiremos en sus siglas en inglés: DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*). Por último, la referencia constante a la Escala de Intensidad de Apoyos: SIS que son las siglas de la *Supports Intensity Scale*. En esta tesis fundamentalmente nos referiremos a la SIS-A refiriéndonos a la *Supports*

Intensity Scale for Adults, pero sobre todo a la SIS-C que se refiere a la *Supports Intensity Scale for Children*, cuya traducción final (Guillén, 2014) ha incluido los términos *niños y adolescentes* para referirse al concepto inglés *Children*.

3. UTILIZACIÓN DEL TÉRMINO DISCAPACIDAD INTELECTUAL

A pesar de que en la actualidad hay un gran debate sobre el uso más apropiado de expresiones que sean respetuosas y positivas con las habilidades de las personas, como los *diversidad funcional, distintas capacidades*, etc., en esta tesis se ha seguido la terminología de mayor consenso en la actualidad y que define mejor, las limitaciones de las personas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa. En este sentido se usará en todo el trabajo el término “discapacidad intelectual”, que es el que utilizan manuales de clasificación de gran reconocimiento como el DSM-5 o la CIE-11 en su próxima publicación. Por otro lado, al hacerlo también se siguen las recomendaciones de instituciones de prestigio en el campo como la AAIDD.

4. FORMATO DE REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Para la redacción de esta tesis doctoral, así como la utilización de referencias usadas se ha escogido el formato que indican las directrices del manual de la American Psychological Association (APA), a través de su 6ª edición del año 2010.

5. UTILIZACIÓN DEL COLOR AZUL

En todo el documento predomina la utilización del color azul. Este color se ha utilizado en los últimos años, como elemento asociado a los movimientos en defensa de las personas con autismo. En este sentido la elección de este color es un pequeño homenaje a las familias y las personas con TEA que son las protagonistas en gran parte de este trabajo de investigación.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

<u>PRESENTACIÓN</u>	25
<u>PARTE I: JUSTIFICACIÓN TEÓRICA</u>	29
Introducción al Marco Teórico	31
CAPÍTULO 1: CAMINOS PARALELOS Y CONFLUENCIAS ENTRE LOS MODELOS CONCEPTUALES DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y LOS DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA)	35
1.1 CONCEPTUALIZACIÓN DE LOS APOYOS Y APLICACIÓN A LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL ..	37
1.1.1 Procesos de cambio en el concepto de Discapacidad Intelectual	38
1.1.2 El modelo de apoyos de la AAIDD	46
1.1.3 Características operativas de los apoyos	51
1.1.3.1 Fuentes de Apoyos	52
1.1.3.2 Funciones y Actividades de Apoyo	53
1.1.3.3 Intensidad de los apoyos	58
1.1.4 Comprensión del constructo de “ <i>necesidades de apoyo</i> ”	60
1.2 NUEVA CONCEPTUALIZACIÓN DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO	64
1.2.1 Evolución de la conceptualización del Autismo.....	66
1.2.2 Modelos de Trayectorias del desarrollo e importancia de los apoyos las personas con TEA	71
1.2.2.1 Trayectorias del desarrollo en el ámbito social y comunicativo	73
1.2.2.2 Trayectorias del desarrollo en conductas rígidas, repetitivas o estereotipadas	78
1.3 CONCLUSIONES DEL CAPÍTULO 1.....	81

CAPÍTULO 2: EVALUACIÓN DE NECESIDADES DE APOYO EN DISCAPACIDAD INTELLECTUAL Y EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO	85
2.1 EVALUACIÓN Y PLANIFICACIÓN DE APOYOS EN DISCAPACIDAD INTELLECTUAL	87
2.1.1 Procesos de evaluación en Discapacidad Intelectual	89
2.1.1.1 Evaluación de capacidades intelectuales	89
2.1.1.2 Evaluación de conducta adaptativa	92
2.1.1.3 Evaluación de las necesidades de apoyo	97
2.1.1.4 Vínculos entre modelo de necesidades de apoyo y Calidad de Vida.....	100
a) Elementos de base del marco conceptual de Calidad de Vida: dimensiones e indicadores	103
b) Calidad de Vida y Apoyos en Discapacidad Intelectual: calidad de vida en edad escolar	109
c) Calidad de Vida familiar	116
d) Planificación de apoyos en niños y adolescentes con discapacidad intelectual: modelo de la AAIDD	119
2.2 NECESIDADES DE APOYO DE LOS NIÑOS CON TEA EN EDAD ESCOLAR	124
2.2.1 Áreas de apoyo y necesidades de apoyo en alumnos con TEA	129
2.2.1.1 Necesidades de apoyo en salud física y mental	130
2.2.1.2 Necesidades de apoyo en otras áreas de apoyo	136
2.2.2 Procesos de Evaluación en niños con TEA en edad escolar.....	154
2.2.2.1 Funciones de la evaluación en los estudios de TEA	155
2.3 CONCLUSIONES DEL CAPÍTULO 2	163
 <u>PARTE II: ESTUDIO EMPÍRICO</u>	169
 Introducción Parte Empírica	171
 CAPÍTULO 3: FUNCIONAMIENTO DE LA ESCALA SIS-C CON ALUMNOS CON TEA	173
3.1 PLANTEAMIENTO INICIAL	178
3.2 OBJETIVOS	180
3.2.1 Descripción de objetivos e hipótesis de investigación	180

3.3 MÉTODO	182
3.3.1 Descripción de los participantes	182
3.3.2 Instrumento	189
3.3.2.1 Características generales del instrumento SIS-C	193
3.3.2.2 Descripción y estructura de la SIS-C	194
3.3.2.3 Propiedades psicométricas de la SIS-C	201
3.3.3 Procedimiento.....	209
3.3.3.1 Contacto con centros y selección de la muestra	210
3.3.3.2 Aplicación del instrumento y recogida de datos	212
3.4 RESULTADOS	214
3.4.1 Análisis de datos según hipótesis de investigación	214
3.4.1.1 Datos sobre hipótesis de investigación 1.....	215
3.4.1.2 Datos sobre hipótesis de investigación 2.....	272
3.4.1.3 Datos sobre hipótesis de investigación 3.....	295
3.4.1.4 Datos sobre hipótesis de investigación 4.....	324
3.5 CONCLUSIONES DEL CAPÍTULO 3.....	349
DISCUSIÓN.....	351
A. CONCLUSIONES GENERALES	354
B. PUNTOS FUERTES Y LIMITACIONES	367
C. LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS.....	372
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	382
ANEXOS	397

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Funciones de apoyo y actividades representativas	55
Tabla 2. Ejemplos de apoyos relacionados con la TRH	57
Tabla 3. Funciones de evaluación en discapacidad intelectual	88
Tabla 4. Instrumentos de evaluación de limitaciones intelectuales más utilizados en España. Adaptación de Verdugo, Guillén y Vicente (2014)	91
Tabla 5. Contraste entre SIS-A y SIS-C. Adaptación de Guillén 2014	100
Tabla 6. Indicadores de Calidad de Vida. Adaptado de Schalock y Verdugo (2003)	108
Tabla 7. Funciones de apoyo relacionadas con Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2003) ...	109
Tabla 8. Relación entre dimensiones de Calidad de Vida y áreas de la SIS. Van Loon et al. (2010)	111
Tabla 9. Relación entre dimensiones de Calidad de Vida y áreas de la SIS-C	112
Tabla 10. Principios de medición y aplicación de Calidad de Vida Familiar	117
Tabla 11. Estudio de CI proyecto SNAP. Adaptado de Charman et al. (2010)	126
Tabla 12. Resumen de resultados problemas de salud. Geier et al. (2012)	131
Tabla 13. Categorías de herramientas de evaluación en TEA. (McConachie et al., 2015)	156
Tabla 14. Categorías de evaluación por orden de importancia entre profesionales y familias. McConachie y cols. (2015)	157
Tabla 15. Datos sociodemográficos de la muestra con TEA y DI (n=249)	185
Tabla 16. Datos sociodemográficos participantes con TEA Alto Funcionamiento	187
Tabla 17. Fases en adaptación y desarrollo de SIS-C. España (adap. Guillén, 2014)	190
Tabla 18. Errores durante el proceso inicial de traducción. Adaptado de Guillén (2014)	192
Tabla 19. Estimación inicial general de necesidades de apoyo en la SIS-C	196
Tabla 20. Secciones y número de ítems de escala SIS-C. Adaptado de Guillén (2014)	197
Tabla 21. Formato de respuesta de intensidad de los apoyos de la SIS-C	198
Tabla 22. Promedios de fiabilidad entre jueces. Jiménez (2009)	201
Tabla 23. Resultados estudio piloto desde la TCT adaptado de Guillén (2014)	203
Tabla 24. Análisis desde la TRI para la SIS-C estudio piloto (Guillén, 2014)	205
Tabla 25. Estadísticos de Necesidades de Apoyo Médicas. Grupos con TEA y Sin TEA	217
Tabla 26. Resultados de prueba de contraste entre medias necesidades excepcionales de apoyo médico. Grupos con TEA y sin TEA	218
Tabla 27. Estadísticos de Necesidades de Apoyo Conductual. Grupos TEA y sin TEA	220
Tabla 28. Resultados de prueba de contraste entre medias necesidades excepcionales de apoyo conductual. Grupos con TEA y sin TEA	221

Tabla 29. Estadísticos de grupo de las Secciones de la SIS-C. Grupos con TEA y sin TEA	224
Tabla 30. Resultados en contraste de medias en Actividades de Apoyo propuestas en la SIS-C. Grupo con TEA y sin TEA	224
Tabla 31. Diferencias más significativas de medias en Secciones de la SIS-C. Grupos: TEA y No TEA	226
Tabla 32. Orden de secciones de la SIS-C según intensidad de apoyo para cada grupo	226
Tabla 33. Estadísticos de grupo para sección de Actividades Representativas de Vida en el Hogar	228
Tabla 34. Resultados de contraste de medias. Sección A: Vida en el Hogar. Grupo TEA y sin TEA	229
Tabla 35. Estadísticos de grupo para sección de Actividades de Vida en la Comunidad y el Vecindario	230
Tabla 36. Resultados de contraste de medias. Sección B: Vida en la Comunidad. Grupo TEA y sin TEA	232
Tabla 37. Estadísticos de grupo para sección C: Actividades de Participación Escolar	233
Tabla 38. Resultados de contraste de medias Sección C: Participación Escolar. TEA y sin TEA ..	235
Tabla 39. Estadísticos de grupo para sección de Actividades de Aprendizaje Escolar	236
Tabla 40. Resultados de contraste de medias en Sección D: Aprendizajes Escolares. Grupos TEA y sin TEA	238
Tabla 41. Estadísticos de grupo para sección de Actividades de Salud y Seguridad	239
Tabla 42. Resultados de contraste de medias Sección E: Actividades de Salud y Seguridad. Grupos TEA y sin TEA	241
Tabla 43. Estadísticos de grupo para sección de Actividades Sociales	242
Tabla 44. Resultados de contraste de medias Sección F: Actividades Sociales. Grupo TEA y sin TEA	244
Tabla 45. Estadísticos de grupo Sección de Actividades de Defensa y autorrepresentación....	245
Tabla 46. Contraste de medias en Sección G: Actividades de Defensa y Autorrepresentación Grupo TEA y sin TEA	247
Tabla 47. Estadísticos de grupo para género masculino. Necesidades excepcionales de apoyo Médico	249
Tabla 48. Resultados de contraste de medias entre género masculino de necesidades de apoyo médico	250
Tabla 49. Estadísticos de grupo para género femenino en necesidades excepcionales de apoyo médico	251

Tabla 50. Resultados de contraste de medias para género femenino necesidades de apoyo médico	252
Tabla 51. Resumen de ítems con diferencias significativas en necesidades excepcionales de apoyo médico: contraste por grupos y género	256
Tabla 52. Estadísticos de grupo género masculino necesidades de apoyo conductual	257
Tabla 53. Resultados de contraste de medias para género masculino: necesidades de apoyo conductual	258
Tabla 54. Estadísticos de grupo género femenino necesidades de apoyo conductual	260
Tabla 55. Resultados de contraste de medias en género femenino. Necesidades de apoyo conductual	261
Tabla 56. Resumen de ítems con diferencias significativas necesidades excepcionales de apoyo conductual: contraste de grupos de género	263
Tabla 57. Estadísticos de grupo. Secciones de la SIS-C género masculino	266
Tabla 58. Prueba de muestras independientes género masculino	266
Tabla 59. Áreas de la SIS-C ordenadas según Intensidad de necesidad de apoyo. Género masculino	267
Tabla 60. Estadísticos de grupo para género femenino. Secciones de la SIS-C	268
Tabla 61. Prueba de muestras independientes género femenino actividades representativas de la SIS-C	269
Tabla 62. Áreas de la SIS-C ordenadas según Intensidad de necesidad de apoyo. Género Femenino	270
Tabla 63. Valores para medir la intensidad de las necesidades de apoyo en la SIS-C	272
Tabla 64. Estadísticos de grupo para valoración de medias del tipo, frecuencia y tiempo de apoyo por Secciones de la SIS-C	273
Tabla 65. Resultados de contraste de medias en intensidad de apoyos. Sección A: Vida en el Hogar	275
Tabla 66. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de tipo de apoyo en sección A: Act. Vida en el hogar	276
Tabla 67. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de frecuencia de apoyo en sección A: Act. Vida en el hogar	276
Tabla 68. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de tiempo de apoyo diario en sección A: Act. Vida en el hogar	276
Tabla 69. Resultados de contraste de medias de intensidad de apoyos en Sección B: Vida en la Comunidad	277

Tabla 70. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de tipo de apoyo en sección B: Vida en la Comunidad	278
Tabla 71. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de frecuencia de apoyo en sección B: Act. Vida en la Comunidad	278
Tabla 72. Frecuencias y porcentajes de respuestas de tiempo de apoyo diario en sección B: Act. Vida en la Comunidad	278
Tabla 73. Resultados de contraste de medias de intensidad de apoyos en Sección C: Participación Escolar.....	279
Tabla 74. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de tipo de apoyo en sección C: Actividades de Participación Escolar	280
Tabla 75. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de frecuencia de apoyo sección C: Act. Participación Escolar	280
Tabla 76. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de tiempo de apoyo diario sección C: Act. Participación Escolar	280
Tabla 77. Resultados de contraste de medias de intensidad de apoyos en Sección D: Actividades de Aprendizaje Escolar	281
Tabla 78. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de tipo de apoyo en sección D: Act. Aprendizaje Escolar	282
Tabla 79. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de frecuencia de apoyo sección D: Act. Aprendizaje Escolar.	282
Tabla 80. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de tiempo de apoyo diario sección D: Act. Aprendizaje Escolar.....	282
Tabla 81. Resultados de contraste de medias de intensidad de apoyos en sección E: Actividades de Salud y Seguridad	283
Tabla 82. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de tipo de apoyo en sección E: Salud y Seguridad	284
Tabla 83. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de frecuencia de apoyo en sección E: Salud y Seguridad	284
Tabla 84. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de tiempo de apoyo diario en sección E: Salud y Seguridad	284
Tabla 85. Resultados de contraste de medias de intensidad de apoyos en Sección F: Actividades Sociales	285
Tabla 86. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de tipo de apoyo en sección F: Actividades Sociales	286

Tabla 87. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de frecuencia de apoyo en sección F: Actividades Sociales	286
Tabla 88. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de tiempo de apoyo diario en sección F: Actividades Sociales	286
Tabla 89. Resultados de contraste de medias de intensidad de apoyos. Sección G: Defensa ...	287
Tabla 90. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de tipo de apoyo en sección G: Defensa	288
Tabla 91. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de frecuencia de apoyo sección G: Defensa	288
Tabla 92. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de tiempo de apoyo diario en sección G: Defensa	288
Tabla 93. Frecuencias de respuestas totales de Tipo de Apoyo por Secciones de la SIS- C. Grupo TEA	289
Tabla 94. Frecuencias de respuestas totales por Secciones de la SIS-C. Grupo NO TEA	290
Tabla 95. Frecuencias de respuestas totales en frecuencia de apoyo por Secciones de la SIS-C. Grupo TEA	291
Tabla 96. Frecuencias de respuestas totales en frecuencia de apoyo por Secciones de SIS-C. Grupo NO TEA	292
Tabla 97. Frecuencias de respuestas totales de tiempo de apoyo diario por Secciones Grupo TEA	293
Tabla 98. Frecuencias de respuestas totales de tiempo de apoyo diario por Secciones Grupo NO TEA	294
Tabla 99. Estadísticos para TEA y Alto Funcionamiento. Necesidades de apoyo médico.....	296
Tabla 100. Frecuencias de respuesta grupo TEA y Alto Funcionamiento en Necesidades apoyo médico	297
Tabla 101. Frecuencia de respuestas de apoyo médico. Grupo TEA Alto Funcionamiento	298
Tabla 102. Estadísticos para TEA y Alto Funcionamiento. Necesidades de apoyo conductual...299	
Tabla 103. Frecuencia de necesidad de apoyo conductual. Grupo TEA Alto Funcionamiento...300	
Tabla 104. Frecuencias y porcentajes de respuesta total de sección necesidades de apoyo conductual. Grupo TEA y Alto Funcionamiento	302
Tabla 105. Estadísticos de resultados de las Secciones de la SIS-C. Grupo TEA y alto Funcionamiento	303
Tabla 106. Estadísticos de resultados sección A. Grupo TEA y alto funcionamiento	304
Tabla 107. Frecuencia de respuestas de intensidad de apoyo sección A. Grupo TEA y Alto Funcionamiento	305

Tabla 108. Estadísticos de resultados sección B. Grupo TEA y alto funcionamiento	306
Tabla 109. Frecuencia de respuestas de intensidad de apoyo sección B. Grupo TEA y Alto Funcionamiento.....	307
Tabla 110. Estadísticos de resultados sección C. Grupo TEA y alto funcionamiento	308
Tabla 111. Frecuencia de respuestas de intensidad de apoyo sección C. Grupo TEA Alto Funcionamiento	309
Tabla 112. Estadísticos de resultados sección D. Grupo TEA y alto funcionamiento	310
Tabla 113. Frecuencia de respuestas de intensidad de apoyo sección D. Grupo TEA Alto Funcionamiento	311
Tabla 114. Estadísticos de resultados sección E. Grupo TEA y alto funcionamiento	312
Tabla 115. Frecuencia de respuestas de intensidad de apoyo sección E. Grupo TEA y Alto Funcionamiento	313
Tabla 116. Estadísticos de resultados sección F. Grupo TEA y alto funcionamiento	314
Tabla 117. Frecuencia de respuestas de intensidad de apoyo sección F. Grupo TEA y Alto Funcionamiento	315
Tabla 118. Estadísticos de resultados sección G. Grupo TEA y alto funcionamiento	316
Tabla 119. Frecuencia de respuestas de intensidad de apoyo sección G. Grupo TEA y Alto Funcionamiento	317
Tabla 120. Frecuencia de respuestas totales de la Escala. Grupo TEA Alto Funcionamiento....	318
Tabla 121. Frecuencia de respuestas de Tipo de Apoyo por secciones de la SIS-C. Grupo TEA+AF	319
Tabla 122. Frecuencias de respuestas totales de frecuencia de apoyo por Secciones Grupo TEA + AF	321
Tabla 123. Frecuencias de respuestas totales de tiempo de apoyo diario: Secciones SIS-C. Grupo TEA AF	322
Tabla 124. Estadísticos de grupo TEA con Discapacidad Intelectual necesidades médicas por edades	326
Tabla 125. Resultados de contraste de medias de necesidades médicas: Grupos de edad TEA + DI	327
Tabla 126. Estadísticos de grupo TEA con Discapacidad Intelectual por edades: necesidades de apoyo conductual	328
Tabla 127. Resultados de contraste de medias por edades de Grupo TEA+ DI: Necesidades de Apoyo Conductual	329
Tabla 128. Estadísticos de grupo TEA con Discapacidad Intelectual. Medidas de subescalas SIS-C por edades	330

Tabla 129. Resultados de contraste de medias por edades de Grupo TEA+ DI. Secciones de la SIS-C	331
Tabla 130. Estadísticos de grupo de TEA + DI por grupos de edad. Intensidad de apoyos Sección B	332
Tabla 131. Resultados de contraste de medias por edades de Grupo TEA+ DI: Sección B.....	333
Tabla 132. Estadísticos de grupo de TEA + DI por grupos de edad. Intensidad de apoyos Sección C	334
Tabla 133. Resultados de contraste de medias por edades de Grupo TEA+ DI: Sección C	335
Tabla 134. Estadísticos de grupo de TEA + DI por grupos de edad. Intensidad de apoyos Sección D.....	336
Tabla 135. Resultados de contraste de medias por edades de Grupo TEA+ DI: Sección D	337
Tabla 136. Estadísticos de grupo de TEA + DI por grupos de edad. Intensidad de apoyos Sección F	338
Tabla 137. Prueba de muestras independientes por edades de Grupo TEA+ DI: Sección F	339
Tabla 138. Estadísticos de grupo de TEA + DI por grupos de edad. Intensidad de apoyos Sección G	340
Tabla 139. Resultados de contraste de medias por edades de Grupo TEA+ DI: Sección G	341
Tabla 140. Estadísticos de Grupo para grupo de TEA y Alto Funcionamiento por edades. Necesidades médicas	342
Tabla 141. Resultados contraste de medias por grupos de edad. TEA Alto Funcionamiento ...	343
Tabla 142. Estadísticos grupo de TEA y Alto Funcionamiento por edades. Necesidades de apoyo conductual	344
Tabla 143. Resultados de contraste de medias entre grupos de edad. TEA y AF	346
Tabla 144. Estadísticos grupo TEA y Alto Funcionamiento por edades 5 a 10 -11 a 16 años	347
Tabla 145. Resultados de contraste de medias por edades de Grupo TEA + AF. Secciones	348

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Modelo Teórico de Discapacidad Intelectual (Luckasson et al., 2002)	43
Figura 2. Áreas de apoyo de la AAMR 2002	48
Figura 3. Modelo de apoyos para personas con D.I. (Luckasson et al., 2002)	49
Figura 4. Adaptación de modelo de apoyos (Thompson et al., 2009)	50
Figura 5. Naturaleza de los apoyos (Luckasson et al., 2002)	53
Figura 6. Adaptación de modelo de necesidades de apoyo AAIDD 2010	61
Figura 7. Factores de más influencia en necesidades de apoyo	62
Figura 8. Modelo heurístico de Calidad de Vida. (Schalock y Verdugo, 2003)	105
Figura 9. Proceso de evaluación de apoyos individuales (Thompson et al., 2009)	121
Figura 10. Fases recomendadas para la primera traducción de la SIS-C	172
Figura 11. Contingencia género edad grupo TEA y Discapacidad intelectual	188
Figura 12. Contingencia género edad grupo TEA y Alto Funcionamiento	188
Figura 13. Gráfico de acuerdos Bangdiwala dominios de la SIS-C (Jiménez, 2009)	202
Figura 14. Perfil del informante principal en los dos grupos de participantes	213
Figura 15. Diferencias entre las medias en necesidades de apoyo médicas. Grupos discapacidad intelectual con TEA y sin TEA	219
Figura 16. Diferencias entre las medias en necesidades de apoyo conductual. Grupos discapacidad intelectual con TEA y sin TEA	222
Figura 17. Puntuaciones totales de las actividades de la SIS-C	225
Figura 18. Necesidades médicas contraste de género masculino	254
Figura 19. Necesidades de apoyo médico contraste género femenino	254
Figura 20. Necesidades de apoyo conductual género masculino	264
Figura 21. Necesidades de apoyo conductual género femenino	264
Figura 22. Necesidades de apoyo secciones de la SIS-C género masculino	271
Figura 23. Necesidades de apoyo secciones de la SIS-C género femenino	271
Figura 24. Porcentajes de respuesta de <i>tipo de apoyo sección A</i>	276
Figura 25. Porcentajes de respuesta de <i>frecuencia de apoyo sección A</i>	276
Figura 26. Porcentajes de respuesta de <i>tiempo de apoyo diario sección A</i>	276
Figura 27. Porcentajes de respuesta de <i>tipo de apoyo sección B</i>	278
Figura 28. Porcentajes de respuesta de <i>frecuencia de apoyo sección B</i>	278
Figura 29. Porcentajes de respuesta de <i>tiempo de apoyo diario sección B</i>	278
Figura 30. Porcentajes de respuesta de <i>tipo de apoyo sección C</i>	280
Figura 31. Porcentajes de respuesta de <i>frecuencia de apoyo sección C</i>	280

Figura 32. Porcentajes de respuesta de <i>tiempo de apoyo diario sección C</i>	280
Figura 33. Porcentajes de respuesta de <i>tipo de apoyo sección D</i>	282
Figura 34. Porcentajes de respuesta de <i>frecuencia de apoyo sección D</i>	282
Figura 35. Porcentajes de respuesta de <i>tiempo de apoyo diario sección D</i>	282
Figura 36. Porcentajes de respuesta de <i>tipo de apoyo sección E</i>	284
Figura 37. Porcentajes de respuesta de <i>frecuencia de apoyo sección E</i>	284
Figura 38. Porcentajes de respuesta de <i>tiempo de apoyo diario sección E</i>	284
Figura 39. Porcentajes de respuesta de <i>tipo de apoyo sección F</i>	286
Figura 40. Porcentajes de respuesta de <i>frecuencia de apoyo sección F</i>	286
Figura 41. Porcentajes de respuesta de <i>tiempo de apoyo diario sección F</i>	286
Figura 42. Porcentajes de respuesta de <i>tipo de apoyo sección G</i>	288
Figura 43. Porcentajes de respuesta de <i>frecuencia de apoyo sección G</i>	288
Figura 44. Porcentajes de respuesta de <i>tiempo de apoyo diario sección G</i>	288
Figura 45. Porcentajes de respuestas totales de <i>tipo de apoyo grupo TEA</i>	290
Figura 46. Porcentajes de respuestas totales de <i>tipo de apoyo grupo NO TEA</i>	291
Figura 47. Porcentajes de respuestas totales de <i>frecuencia de apoyo grupo TEA</i>	292
Figura 48 Porcentajes de respuestas totales de <i>frecuencia de apoyo grupo NO TEA</i>	293
Figura 49. Porcentajes de respuestas totales de <i>tiempo de apoyo diario grupo TEA</i>	294
Figura 50. Porcentajes de respuestas totales de <i>tiempo de apoyo diario grupo NO TEA</i>	295
Figura 51. Frecuencia de Respuestas de Apoyo Médico. TEA y A. Funcionamiento	298
Figura 52. Frecuencia de Respuestas de apoyo conductual. TEA y A. Funcionamiento	302
Figura 53. Frecuencia de necesidad de apoyo sección A . Grupo TEA+ A.F.	305
Figura 54. Frecuencia de necesidad de apoyo sección B . Grupo TEA+ A.F.	307
Figura 55. Frecuencia de necesidad de apoyo sección C . Grupo TEA+ A.F.	309
Figura 56. Frecuencia de necesidad de apoyo sección D. Grupo TEA+ A.F.	311
Figura 57. Frecuencia de necesidad de apoyo sección E. Grupo TEA+ A.F.	313
Figura 58. Frecuencia de necesidad de apoyo sección F. Grupo TEA+ A.F.	315
Figura 59. Frecuencia de necesidad de apoyo sección G. Grupo TEA+ A.F.	317
Figura 60. Frecuencia de necesidad de apoyo total escala. Grupo TEA+ A.F.	318
Figura 61. Frecuencia de respuestas totales de <i>tipo de apoyo</i> . Grupo TEA+ A.F.	320
Figura 62. Frecuencia de respuestas totales de <i>frecuencia de apoyo</i> . Grupo TEA+ A.F.....	322
Figura 63. Frecuencia de respuestas totales de <i>tiempo diario</i> . Grupo TEA+ A.F.....	324



VNIVERSIDAD
DSALAMANCA

PRESENTACIÓN

PRESENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Esta tesis doctoral es una investigación dirigida por los profesores Miguel Ángel Verdugo Alonso y Benito Arias Martínez y se realiza en colaboración con la investigación de Verónica Guillén Martín de adaptación de la escala SIS-C al contexto español. Como objetivo fundamental, se pretende valorar el funcionamiento de la población con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) en nuestro país.

Se inicia a través del programa de doctorado Avances en Investigación en Discapacidad en el INICO, de la Universidad de Salamanca, pasando posteriormente por cambio de plan de estudios, a formar parte del programa de doctorado de la Facultad de Psicología en la línea de investigación sobre Discapacidad.

El marco teórico general de la tesis se enclava en la concepción socioecológica de la discapacidad intelectual, con una concepción también multidimensional que considera indispensable el desarrollo de los conceptos de contexto, apoyos y necesidades de apoyo para su comprensión. Está alineada con el desarrollo de constructos como el de conducta adaptativa, discapacidad intelectual y calidad de vida, propuestos por organizaciones como la AAIDD.

El desarrollo de instrumentos que evalúen la conducta adaptativa o las necesidades de apoyo resultan cruciales para el avance de estos constructos, así como para la planificación de apoyos individuales en las personas. En general, las evaluaciones vinculadas a la población con TEA no han contado con instrumentos o mediciones de las necesidades de apoyo. El proceso de adaptación de la Escala de Intensidad de Apoyos para niños y adolescentes (en sus siglas en inglés SIS-C) al contexto de España (Guillén, 2014; Verdugo et al., 2016), ha propiciado que por primera vez en nuestro país se pueda evaluar a través instrumentos válidos y fiables, a escolares con discapacidad intelectual. Dentro de este grupo, se encuentra una población importante con espectro del autismo, que va a ser el núcleo principal de esta investigación. Así pues, se presentan en esta investigación unos primeros datos del funcionamiento de la escala con una población con espectro del autismo.

Para el desarrollo de esta tesis hemos organizado la información en distintos bloques y apartados dentro del documento, que resumimos en las siguientes líneas.

PARTE 1: JUSTIFICACIÓN TEÓRICA

El comienzo de esta tesis doctoral se centra en el desarrollo de un marco teórico general, que presenta una visión general de conceptos importantes como el de discapacidad intelectual y apoyos, necesidades de apoyo y trastornos del espectro del autismo. Para poder desarrollar este marco teórico se han consultado fuentes documentales diversas: libros, capítulos de libros, tesis doctorales, artículos de investigación y actas de congresos. Las búsquedas se han realizado a través de bases de datos como: ERIC, PSYCINFO, PsycArticles y SAGE Journals Online.

Para la revisión de literatura se han utilizado los siguientes descriptores de búsqueda: *discapacidad intelectual, apoyos y discapacidad intelectual, intensidad de apoyos, necesidades de apoyos, escolares y necesidades de apoyo, autismo y apoyos, autismo y edad escolar, evaluación y autismo, autismo y: bienestar físico, salud mental, habilidades de la vida diaria, inclusión, aprendizaje escolar, habilidades sociales y autodeterminación*. Otros descriptores han estado centrados exclusivamente en el instrumento de evaluación: *SIS-C* o también *SIS*, para buscar datos relacionados con procesos de investigación similares. La información se ha organizado a través de dos capítulos:

- **Capítulo 1: *Caminos paralelos y confluencias entre los modelos conceptuales de la discapacidad intelectual y los del trastorno del espectro del autismo***. En este primer capítulo se ha hecho una revisión sobre la evolución de los conceptos de discapacidad intelectual y de espectro del autismo. Se ha pretendido exponer: (1) los procesos de cambio tanto en la conceptualización de la discapacidad intelectual, como en el espectro del autismo, (2) las características de las necesidades de apoyo, y (3) establecer líneas que acercan los modelos de comprensión actuales tanto de la discapacidad intelectual como del espectro del autismo.

- **Capítulo 2: Evaluación de necesidades de apoyo en discapacidad intelectual y en los trastornos del espectro del autismo.** En este capítulo hacemos una revisión de los procesos de evaluación y de instrumentos vinculados a la evaluación en discapacidad intelectual y en autismo. A su vez, se revisan las necesidades de apoyo más comunes en la población que presenta TEA de cara a responder a las siguientes cuestiones: (a) si las personas con TEA presentan necesidades de apoyo frecuentes en las áreas propuestas por la AAIDD, (b) si existen instrumentos en la actualidad que se utilicen para evaluar esas necesidades de apoyo, y (c) si en el contexto de la edad escolar se conocen las necesidades de apoyo de la población con TEA y se están evaluando.

PARTE 2: ESTUDIO EMPÍRICO

En este segundo apartado de la tesis se presenta el proceso seguido para la realización de la investigación y los resultados obtenidos. El estudio realizado tiene un corte de investigación aplicada al campo profesional, con análisis orientados hacia la búsqueda de datos que ayuden en la toma de decisiones vinculadas a la planificación de apoyos en personas con TEA. La utilización del instrumento SIS-C ha conllevado el estudio de modelos como: Teoría Clásica de los Tests, Modelos de Ecuaciones Estructurales y Teoría de Respuesta a los Ítems. Los análisis realizados se han realizado a través del programa SPSS. El estudio empírico se ha desarrollado a través del capítulo 3 de esta tesis.

- **Capítulo 3: Funcionamiento de la Escala SIS-C con alumnos con TEA.** En este capítulo se desarrolla todo el proceso seguido para valorar y obtener datos sobre las necesidades de apoyo en escolares con TEA. La información de los resultados obtenidos se ha distribuido a través de 4 hipótesis de investigación, en torno a preguntas relacionadas con: (1) si existen diferencias entre los escolares con discapacidad intelectual en función de si presentan TEA o no tienen TEA, (2) si esas diferencias se reflejan en alguna de las medidas de intensidad de apoyo: *tipo de apoyo, frecuencia o tiempo de apoyo diario*, (3) si los niños y adolescentes con

TEA y alto funcionamiento también presentan necesidades de apoyo, y (4) si los niños y adolescentes con TEA presentan diferente intensidad de apoyos en función de su edad.

DISCUSIÓN

La última parte de esta tesis cuenta con un apartado de discusión. En este apartado se recogen conclusiones obtenidas en el proceso general de investigación, es decir, tanto del apartado teórico como empírico. Por otro lado, se presentarán los puntos fuertes y limitaciones de esta investigación. Por último, se sugieren algunas líneas futuras de investigación entre las que están: continuar con la investigación del instrumento utilizado, además de seguir ahondando en las necesidades más específicas que pueden tener poblaciones concretas, como es el caso del espectro del autismo o la parálisis cerebral, o la utilización de los datos de la SIS-C para múltiples usos dentro del campo de la clasificación y el diagnóstico, o del cambio de las organizaciones y de los apoyos proporcionados a las personas con TEA.



VNiVERSiDAD
DSALAMANCA

Justificación Teórica

INTRODUCCIÓN A LA PARTE TEÓRICA

El ser humano y los mecanismos de la mente, su desarrollo, su funcionamiento y sus dificultades, han generado gran inquietud y curiosidad a lo largo de la historia. Decía el inolvidable Ángel Rivière que: *los humanos somos primates muy intersubjetivos, mentalistas y sagaces. La necesidad de comprender a los otros, la urgencia de compartir emociones y estados mentales, el placer de relacionarnos, el interés por lo humano son motivos esenciales de nuestra especie. Nos reclaman de forma casi compulsiva* (Rivière, 1998, p. 27).

Quizás porque somos intersubjetivos, mentalistas y sagaces (al menos algunos) necesitamos entender a las personas que presentan más dificultad para expresarse, para relacionarse o para sentir ese interés tan humano. Algunas de estas dificultades son propias de las personas con discapacidad intelectual, pero en todo caso siempre lo son de las personas que presentan lo que ha venido a denominarse *trastornos del espectro del autismo*. La necesidad personal de comprender a los que me rodean a diario en mi vida, entre los que se encuentran personas con autismo y/o con discapacidad intelectual, me ha llevado a desarrollar este trabajo de investigación, arduo, a veces exasperante, otras veces solitario, a veces maravilloso; pero siempre sorprendente y con un magnífico poder de enseñanza.

Este proceso de investigación que se plasma en la redacción de esta Tesis Doctoral, tiene una clara vocación de unir los aspectos teóricos con los prácticos. En este sentido, como expresó el renacentista Rafael en su cuadro “La Escuela de Atenas”, mi trabajo intenta ser igualmente Platónico y Aristotélico; es decir, vinculado al mundo de las ideas que proponía Platón, pero centrado en realidad física que proponía Aristóteles.

Quizás nadie como Rafael haya unido de forma tan sincrética ambos aspectos de la realidad. Sin embargo, en este trabajo de investigación intentaremos acercarnos a esta conjunción *Rafaeliana* de los dos aspectos, comenzando por una fundamentación teórica de este trabajo. Posteriormente (en la segunda parte de este trabajo de investigación) se expondrán los datos que se han obtenido en esta investigación, a la vez que intentaré aportar una visión de la aplicación práctica de estos datos, en sistemas y servicios de apoyo diversos.

En el **capítulo 1** de esta justificación teórica vamos a encontrar un recorrido, a través de los constructos de discapacidad intelectual y de espectro del autismo. Veremos que, a pesar de tener desarrollos paralelos, con sus definiciones, clasificaciones e historia particular de desarrollo conceptual, se han ido generando diferentes puentes entre ambos constructos que les mantienen interconectados.

Se hará un repaso en este primer capítulo por los cambios en la definición de la discapacidad intelectual, haciendo hincapié en el desarrollo de la conceptualización de los últimos años.

También se podrán encontrar en este apartado de la Tesis, los cambios alrededor de los conceptos de necesidad de apoyo e intensidad de apoyo, que están ofreciendo en la actualidad marcos de actuación orientados hacia la práctica profesional desde distintos ámbitos. Seguirá el capítulo primero proporcionando una revisión de la evolución del concepto de *espectro del autismo*, los cambios de denominación y conceptualización a lo largo del siglo veinte y del veintiuno.

Comentaremos cómo la evolución del marco explicativo sobre el autismo, ha llevado a planteamientos compartidos y de acercamientos con los modelos desarrollados por organizaciones como la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD).

La parte teórica de esta Tesis continúa a través del **Capítulo 2**, planteando los procesos de evaluación que se llevan a cabo actualmente con personas que presentan algún tipo de discapacidad intelectual. Se explicita el desarrollo de instrumentos y acciones de evaluación de las necesidades de apoyo, así como la relación entre los modelos de apoyo, la evaluación de sus necesidades y los modelos sobre Calidad de Vida.

Para finalizar el capítulo se hace referencia a los estudios sobre evaluación en las personas con Trastornos del Espectro del Autismo, (en adelante se podrá abreviar como TEA) y muy especialmente de los principales procesos de evaluación en edad escolar. Se expondrá una revisión de las principales necesidades de apoyo descritas para escolares y adolescentes en los estudios sobre TEA, y así situarnos en este marco teórico en los

aspectos en los que las personas con TEA muestran más necesidad de apoyo, o para qué se evalúan fundamentalmente a los niños y adolescentes con TEA.

La revisión realizada para esta Tesis y el resumen que hemos planteado, expondrá de forma clara la importancia de evaluar las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con TEA, en tanto que los procesos de evaluación que suelen llevarse a cabo con este tipo de población, están muy vinculados a procesos de diagnóstico, o de aprendizaje, o de apoyos en algunas áreas por separado.



CAPÍTULO 1

Caminos paralelos y confluencias entre los modelos conceptuales de la Discapacidad Intelectual y los del Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)

1.1 CONCEPTUALIZACIÓN DE LOS APOYOS Y APLICACIÓN A LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La historia de la concepción de la discapacidad intelectual ha tenido un desarrollo tan lejano, como la historia de las propias culturas que conforman la humanidad. Ya hay referencias en las civilizaciones clásicas e incluso preclásicas, Grecia o Egipto, donde hay evidencias de la presencia de personas que hoy consideraríamos con discapacidad intelectual (Verdugo, 1999). En este artículo se hace una revisión de la historia de la conceptualización sobre discapacidad intelectual a lo largo de la historia de la humanidad, que resulta de gran interés documental y aporta sentido a la evolución del constructo.

En el trabajo de Guillén (2014), se hace una revisión de la evolución de los paradigmas relacionados con la discapacidad a lo largo de la historia, en los que hay un cierto consenso y que paso a resumir a continuación. El primer paradigma denominado *tradicional*, el segundo paradigma denominado *médico-rehabilitador*, y el tercer paradigma el *social*. Cada paradigma se ha asociado a momentos históricos concretos de la humanidad, asumiendo la sociedad una respuesta diferente, a la vez que se asocia también una situación diferente para la persona con discapacidad en cada uno de los momentos-paradigmas. Resumiendo la información aportada por Guillén (2014), encontraríamos la siguiente evolución de paradigmas:

- *Paradigma Tradicional*: Desde las sociedades antiguas hasta finales del siglo XIX, en el que la discapacidad se asume por causas religiosas (acción del maligno/castigo divino). Las personas con discapacidad se ven como una carga sin capacidad de aportación, la respuesta social por tanto es de aislar u ocultar a estas personas. No existen derechos y el rechazo y la marginalidad son la situación más común.
- *Paradigma médico-rehabilitador*: Surge a principios del siglo XX, el auge de las ciencias médicas y del conocimiento del funcionamiento humano llevan a la conclusión de que la discapacidad tiene una causa que se explica científicamente. La respuesta social está vinculada a la atención médica, con carácter de mejor condición de vida, y de rehabilitación. La tecnificación en

la atención lleva a una especie de “despotismo científico”, en el que la persona con discapacidad intelectual es un paciente al que mejorar o rehabilitar, aunque no se cuentan con sus preferencias o deseos.

- *Paradigma social*: se desarrolla a finales del siglo XX y en la actualidad. El foco de la discapacidad no se pone fundamentalmente en el individuo. Aparece en escena la importancia de la sociedad en la que vive la persona con discapacidad. La respuesta social que genera esta nueva perspectiva está vinculada a la participación y no discriminación, a la búsqueda de mayor autonomía y de vida independiente. Aparecen los conceptos de apoyo y Calidad de Vida que son el motor de las dos primeras décadas del siglo XXI. Las personas con discapacidad pasan a ser personas con derechos, a las que hay que proporcionar apoyos, y mejorar las posibilidades de participación en la sociedad en la que viven.

1.1.1. Procesos de cambio en el concepto de Discapacidad Intelectual

Destacaba anteriormente las aportaciones de Verdugo (1999) en un artículo de revisión del proceso de cambio. En este artículo Verdugo indicaba dos grandes momentos en la historia de la definición de la discapacidad intelectual (aún referida como retraso mental). Un primer momento de la historia hasta el siglo diecinueve, en el que no se diferenciaba la discapacidad intelectual, de otras afectaciones de la mente, y las personas “idiotas” formaban parte de un grupo en el que podrían encontrarse también personas sordas, locas, o con epilepsia.

Un segundo momento de la historia a partir del siglo diecinueve en el que se diferencia de otras patologías. Sin embargo a partir de ese momento, la comprensión de cualquier trastorno va a estar muy influenciada por la evolución de teorías tanto del mundo de la medicina, como de la psiquiatría y la psicología. Así teorías como las darwinistas, enfoques como el psicoanálisis, o las terapias conductuales, marcarían posteriormente la comprensión, interpretación y actuaciones con personas que presentaban deficiencia mental. Este término que implicaba a lo largo del siglo veinte un enfoque basado en características orgánicas deficitarias por causas hereditarias, o

bien por causas de lesión antes, durante o después de nacer, también tenía la característica de estabilidad en tanto a pocas esperanzas de mejora (Verdugo, 1999).

La historia de la descripción de casos y explicación de personas con discapacidad intelectual está llena de ejemplos a lo largo de los siglos diecinueve y veinte, que también se han utilizado para explicar y comprender el autismo (Itard & Ferlosio, 1982; Frith, 1989; Kanner, 1943). En ese sentido, siempre ha habido paralelismos entre la conceptualización de la discapacidad intelectual y la del autismo. Algo que analizaremos con un poco más de detalle más adelante en esta Tesis Doctoral.

La Asociación Americana de Deficiencia Mental a partir de la mitad del siglo veinte hasta casi la finalización del siglo, desarrolló un enorme trabajo de conceptualización y explicación de la deficiencia mental, a través de vincular medidas psicométricas para valorar el funcionamiento por debajo de la normalidad en primer lugar (lo que da lugar a conceptos como el de subnormalidad), para luego incluir también factores de adaptación al medio y de conducta adaptativa. Este periodo de la historia de la comprensión de la discapacidad intelectual, está caracterizado por el afinamiento progresivo de las categorías de inteligencia según medidas de cociente intelectual; con propuestas de capacidad intelectual por niveles (límite, ligero, moderado, severo y profundo), la aplicación de medidas psicométricas estandarizadas (de 1 a 2 desviaciones típicas por debajo de la media en CI) y posteriormente la eliminación del concepto de inteligencia límite y la redefinición progresivo del constructo de conducta adaptativa (Verdugo, 1999).

Muchos de los conceptos desarrollados en aquel entonces, siguen planteándose en la actualidad y forman parte del proceso de evaluación de la discapacidad intelectual. Ahora bien veremos que, a partir del año 1992 hay un cambio sustancial en la forma de entender la discapacidad intelectual y le proporcionan un enfoque diferente. Es en el periodo del siglo veinte que hemos comentado, cuando todos estos cambios conceptuales llevan a un cambio en la denominación de la deficiencia mental, pasando a llamarse retraso mental, y a la Asociación Americana a llamarse sobre Retraso Mental, a mediados de los años ochenta del siglo veinte, cambiando sus siglas y pasando a ser de AAMD (por deficiencia mental) a AAMR. Los cambios de conceptualización no sólo

tuvieron un reflejo en el cambio de nombres, sino que fueron mucho más profundos y supusieron las bases para una redefinición que llegaría en el año 1992.

En este año la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) publicaba un manual de referencia: "Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo" (Luckasson et al.,1992). En este manual se plasmaba lo que a finales de los años ochenta se había convertido en un emergente movimiento de cambio en la comprensión y la definición de servicios para las personas con discapacidad intelectual. Citando un fragmento del libro, se comentaba por aquel entonces que: "el paradigma de apoyo sustituye la confianza depositada en los modelos de programas, donde las personas se ven forzadas a ajustarse a los servicios existentes, por una prestación de servicios más individualizada y hecha a medida" (Luckasson et al.,1992, p.173). Por otro lado, el papel de los apoyos cobraba una relevancia fundamental en tanto que se establecía que; "es esta provisión de apoyos, adecuadamente combinada y con la suficiente duración, lo que puede mejorar el funcionamiento adaptativo de la persona" (Luckasson et al.,1992, p.172).

En la publicación realizada una década posterior a la anterior definición por la AAMR (2004), se destacaba la idea de que "una juiciosa aplicación de los apoyos puede mejorar las capacidades funcionales de las personas con retraso mental". Los apoyos son definidos en este manual, como "recursos y estrategias destinados a promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y a incrementar el funcionamiento individual. Los servicios constituyen un tipo de apoyo proporcionado por profesionales y agencias" (Luckasson et al., 2004, p. 179).

Con el comienzo del milenio y ante el progresivo consenso de modificar la definición del constructo "retraso mental", la AAMR pasa a denominarse, Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, con las siglas AAIDD. Con estas nuevas siglas la Asociación publicó una serie de artículos que comenzaron en 2007 y que suponían los prolegómenos, de la nueva definición que vería la luz unos años después (Schalock et al, 2010). Este conjunto de artículos, comienza con la redefinición del término Retraso mental, por el de Discapacidad Intelectual (Schalock et al., 2007), al que le sigue una publicación de un artículo para la comprensión del nuevo constructo de Discapacidad intelectual (Wehmeyer et al., 2008) y continúa con un artículo que

conceptualiza apoyos, y necesidades de apoyo de personas con Discapacidad Intelectual (Thompson et al., 2009).

El resultado quedaría explicitado en la definición de la 11ª edición del manual de la AAIDD (Schalock et al., 2010) con un especial énfasis en la construcción de sistemas de apoyo, basados en la evaluación de las necesidades de apoyo y diferenciando la evaluación de estas necesidades, de la conducta adaptativa. El cambio de terminología o redefinición de Retraso Mental a Discapacidad Intelectual era muy recomendable en opinión de Schalock et al.(2007) por una serie de razones: a) “refleja el cambio de constructo de discapacidad descrito por la AAIDD y la OMS, b) se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores contextuales, c) provee una base lógica para la provisión de apoyos individuales debido a que se basa en un marco conceptual social ecológico, d) es menos ofensivo para las personas con discapacidad, y e) es más consistente con la terminología internacional” (Schalock et al., 2007, p. 120).

A pesar de las “bondades” de la redefinición del término, los expertos de la AAIDD, encabezados por Robert Schalock anticipaban que, en el futuro el debate estaría abierto y que haría falta “refinar” el constructo de discapacidad intelectual. También mejorar la fiabilidad de diagnóstico, y una mejor comprensión de algunos aspectos del funcionamiento humano: “la naturaleza de la inteligencia, conducta adaptativa y discapacidad” (Schalock et al., 2007).

Los debates sobre las definiciones, los constructos, la comprensión de la discapacidad intelectual, continúan a día de hoy. La conceptualización aportada desde la AAIDD ha tenido una clara influencia en la redacción de los criterios diagnósticos de los principales manuales profesionales en el ámbito de la psicología, psiquiatría y medicina: el DSM 5 (APA, 2014) y el CIE 11 de la Organización Mundial de la Salud, que tiene prevista su publicación en el año 2018 según el reporte realizado por la OMS (WHO, 2015); y que ha confirmado la Dra. Chan directora general de la OMS en la Conferencia de Tokio en 2016 (Chan, 2016).

Para el desarrollo del constructo de discapacidad intelectual y mantener una visión compartida de criterios, el primer paso puede ser el: “entender la discapacidad

(...) con una perspectiva ecológica y multidimensional requiere que la sociedad responda con intervenciones que se centren en las fortalezas de las personas y que enfatizan el rol de los apoyos para mejorar el funcionamiento humano. Además, nuestro marco teórico de funcionamiento humano reconoce que la manifestación de discapacidad intelectual implica la relación dinámica y recíproca entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individuales” (Wehmeyer et al., 2008, p. 317).

El manual de la AAIDD en 2010 continúa, como ya se hiciera otrora en 2002, entendiendo la Discapacidad Intelectual, caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, que se manifiestan en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años. Las principales propuestas de la AAIDD, de definición y conceptualización están recogidas en manuales como el DSM- 5 citado anteriormente y que actualmente afectan a un grupo muy importante de la población mundial.

En España la organización defensora de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, Plena Inclusión, ha publicado datos de incidencia de la discapacidad intelectual en nuestro país. Los datos que presentan están basados en los informes de las distintas comunidades autónomas del año 2013. Hablamos de la presencia de discapacidad intelectual en nuestro país en aproximadamente un 1 % de la población total española: 234.915 personas con discapacidad intelectual reconocida. (Plena Inclusión, 2017). Plena inclusión establece una prevalencia por género de la discapacidad intelectual según los datos de España, en un 57% los casos que son hombres y un 43% son mujeres.

Otro dato importante, en función de la temática de este trabajo de investigación, es el porcentaje de personas en edad escolar. Los datos presentados por Plena Inclusión, indican que unas 38.700 personas con discapacidad intelectual están en el grupo de edad de 0 a 17 años. Si tenemos en cuenta que el sistema educativo atiende a muchas personas con discapacidad intelectual hasta los 20 o 21 años, las cifras de personas en edad escolar aumentan.

Por otro lado, además de las cuestiones de evaluación que hemos visto anteriormente, la propuesta de definición y clasificación en discapacidad intelectual en la onceava edición de la AAIDD, implica cinco premisas que se consideran cruciales en la valoración de la discapacidad intelectual: (1) considerar los contextos y ambientes comunitarios típicos, (2) tener en cuenta la diversidad cultural, diferencias de comunicación, sensoriales, motóricas, ...; (3) valorar las capacidades que tiene la persona, (4) buscar el desarrollo de un perfil de apoyos necesarios, (5) con los apoyos personalizados el funcionamiento generalmente mejorará. Se reafirma de esta manera el modelo ya propuesto en el 2002, en el que cinco elementos son claves para entender la discapacidad intelectual. Estos cinco elementos se relacionan con el funcionamiento individual de forma directa y entre estos elementos y el funcionamiento individual estaría los apoyos. Este planteamiento conceptual se representa a través de la siguiente figura 1, en la que se recoge el planteamiento teórico de la AAIDD explicando los factores relacionados con la Discapacidad Intelectual y cómo interaccionan entre sí con los apoyos.

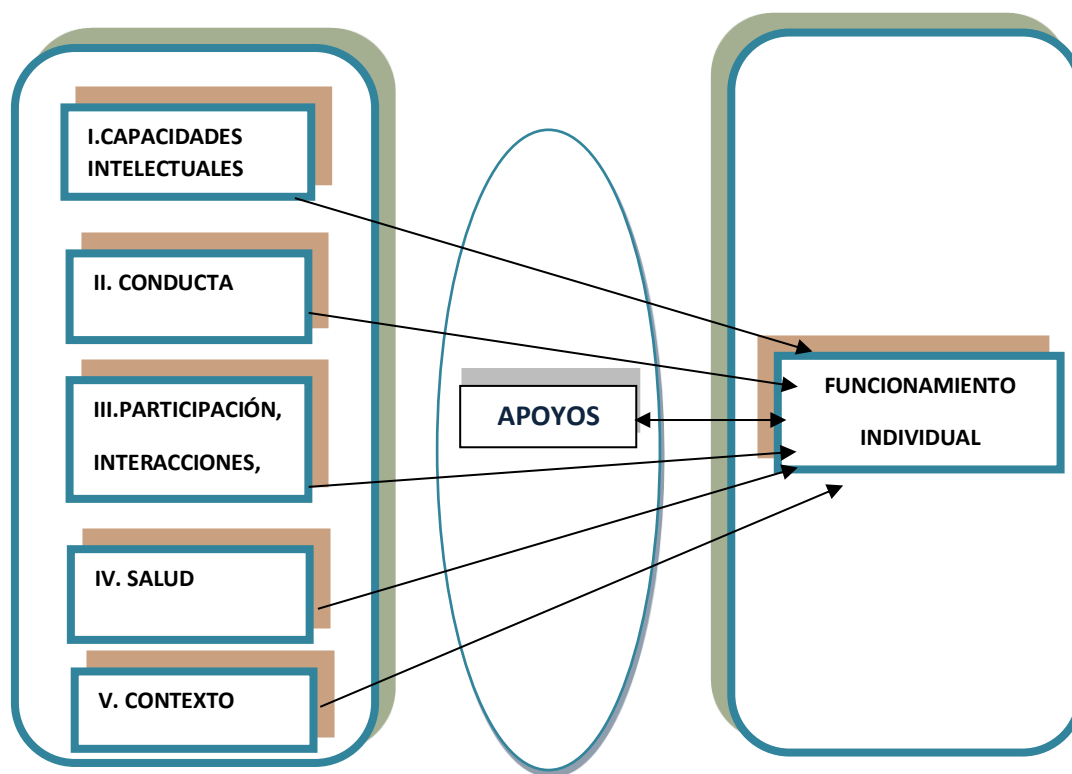


Figura 1. Modelo teórico de la Discapacidad Intelectual (Luckasson et al.,2002)

En este modelo se encadenan conceptos claves desde el punto de vista de la comprensión de la Discapacidad Intelectual. En primer lugar, aparece el concepto de inteligencia, seguido del concepto de conducta adaptativa. También queda recogida la idea de apoyos, el propio concepto de discapacidad, así como el de contexto. Empezando por la definición de inteligencia, encontramos que es “una capacidad mental general. Incluye razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, rapidez de aprendizaje y aprender de la experiencia”. Las limitaciones en inteligencia se valoran a través de pruebas de CI y se considera un funcionamiento anómalo cuando éste se encuentra dos veces la desviación típica de la media. En relación a la conducta adaptativa, se definen como el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria (Luckasson et al., 2002).

La valoración de la conducta adaptativa debe estar concatenada a la valoración del resto de dimensiones. Un diagnóstico de discapacidad intelectual debe ser considerado cuando al menos haya dos desviaciones típicas por debajo de la media en instrumentos baremados para tal fin.

El concepto de apoyos, se define como recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. La evaluación de las necesidades de apoyo de una persona debe tener una orientación vinculada al desarrollo de un mejor funcionamiento intelectual, de la conducta adaptativa y del contexto.

El concepto discapacidad, se expresa desde el prisma del resultado, es la expresión de las limitaciones en el funcionamiento individual dentro de un contexto y representa una desventaja sustancial para el individuo. El contexto se puede valorar desde un prisma ecológico que engloba al menos tres niveles diferentes: *a) entorno social inmediato, b) el barrio, pueblo, organizaciones, y c) patrones generales de la cultura, sociedad, grupos de población...*

En trabajos más recientes (Shogren, Luckasson, & Schalock , 2014), se destaca la importancia de reconocer un conjunto de características personales que pueden definir el contexto y que sin duda inciden en el funcionamiento humano y la vida humana. La

evaluación de todas estas circunstancias que rodean al ser humano, permiten entender mejor el funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual.

Los trabajos actuales de reconceptualización sobre discapacidad intelectual, recogen todo el trabajo desarrollado en los últimos veinte a treinta años de investigación y desarrollo de un marco conceptual; e implican una visión holística de la comprensión de la discapacidad intelectual (Shalock, Luckasson, Tassé & Verdugo in press). Los autores de este artículo plantean la importancia de contar con una perspectiva amplia y proveniente de cuatro distintas aproximaciones al constructo de discapacidad intelectual.

En este sentido, sugieren tener en cuenta (1) *la perspectiva biomédica*, (2) *la perspectiva psicoeducacional*, (3) *la sociocultural* y (4) *la perspectiva de la justicia*. Estos investigadores de referencia internacional, plantean que a pesar de que por sí solas cada una de las perspectivas tiene una enorme relevancia, ninguna de ellas por separado puede aportar una visión completa de la discapacidad intelectual. Es por ello que el artículo citado, será en lo sucesivo, un artículo de referencia en el ámbito de la discapacidad intelectual, en tanto que provee de una visión amplia, que nos aporta un marco conceptual a investigadores, proveedores de servicios sanitarios, educativos o sociales, profesionales de la administración, la legislación y la política, familias y sociedad en general.

Continuando las referencias al artículo de Schalock, Luckasson, Tassé y Verdugo considero de gran importancia el trabajo de síntesis de los autores en relación a los factores que inciden en la comprensión de la discapacidad intelectual: (1) *los conceptos utilizados*, (2) *del locus asumido sobre la discapacidad*, (3) *los factores de riesgo*, (4) *intervenciones relacionadas y apoyos*; (5) *y los elementos típicos de clasificación*. Estos cinco factores son analizados en función de las perspectivas citadas anteriormente *biomédica, psicoeducacional, sociocultural y justicia*, resaltando las características en función de la perspectiva que se utilice.

Sin embargo, a la vez que se establecen estas características de forma diferenciada en función de las perspectivas, los autores de esta publicación integran posteriormente esas características a través de estos cinco factores, precisamente para

crear un marco conceptual holístico y compartido, para todas las perspectivas. De esta forma se contribuye a una visión menos parcializada del concepto de discapacidad intelectual.

1.1.2. El Modelo de Apoyos de la AAIDD

En el modelo explicativo de la discapacidad intelectual vemos que, son los apoyos el eje central de la figura y del modelo teórico en su totalidad. Es un eje dinámico y de interrelación con el bloque de funcionamiento humano, que establece como principal premisa que la introducción de distintas formas de apoyo, de una forma frecuente y con una intensidad adecuada, disminuye o modifica sustancialmente el impacto de los cinco elementos del bloque que aparece en la figura anterior a la izquierda, mejorando el funcionamiento humano. En este sentido el funcionamiento no sería el mismo (básicamente peor) si estos apoyos no existiesen. En todo el entramado tejido para elaborar este marco conceptual, se aporta como cuestión de especial relevancia la provisión de apoyos. Se parte de la idea de que los apoyos mejorarán el funcionamiento de la persona, compensando así las limitaciones de ésta; sustentando el modelo no sólo en la ausencia o limitaciones en competencias, sino también en las capacidades que también coexisten.

Los apoyos tienen un diseño que contempla distintos niveles en función a la proximidad e impacto sobre el individuo y fundamentados en las teorías sistémicas de carácter ecológico (Bronfenbrenner, 1999).

Desde la AAIDD se recoge esta visión ecológica de los sistemas para valorar tres niveles de interacción entre el ser humano y los contextos desde una perspectiva social: (1) microsistema, (2) mesosistema y (3) macrosistema. Esta interacción entre individuos y sistemas genera procesos de incidencia mutua que afectan al funcionamiento de unos u otros, con incidencia más directa en los niveles más próximos del sistema; es decir, los niveles microsistémicos y algunos elementos del mesosistema; y una incidencia más indirecta en los niveles más distales del individuo, algunos elementos del mesosistema y del macrosistema.

Un aspecto relevante destacado desde el año 1992 en el 9º manual de la AAMR, y que se reproduce con mayor énfasis en el siguiente manual del 2002, es la *base ecológica e igualitaria de los apoyos*. (Luckasson et al., 2002, p. 183). Esta base implica en primer lugar la comprensión del efecto del contexto sobre el funcionamiento de las personas. No se puede entender el comportamiento sin la luz que proyectan los entornos de las personas. Por otro lado, se destaca también la *naturaleza dinámica* de los contextos, que nos plantean una realidad cambiante y no lineal, que es modificada por los individuos y a su vez tiene un efecto transformador sobre éstos. Finalmente, se reafirma la idea de que la propia persona es agente activo dentro de su desarrollo, con “poder” no sólo para transformar, sino para transformarse.

En cuanto a las *bases igualitarias de los apoyos*, citando a Turnbull y Turnbull (Luckasson et al., 2002), las personas con discapacidad intelectual deben tener derecho: (a) *educación pública apropiada y gratuita*, (b) *servicios emplazados en la comunidad*, y (c) *ausencia de discriminación por el mero hecho de presentar una discapacidad*. Del modelo propuesto por la AAMR tanto en el manual de 1992 como en 2002, el concepto de apoyo tiene una especial relevancia, definiéndose además una serie de áreas que típicamente van a necesitar apoyos las personas con discapacidad intelectual. En el manual del año 2002 se establecían nueve áreas de apoyo, cuya denominación podemos ver en la figura 2 de la siguiente página.

En el citado manual del 2002, la AAMR establecía un modelo de apoyos basado en la comprensión y definición de la intensidad de apoyos según las áreas definidas anteriormente y que buscaba el análisis entre: las variables individuales (capacidades, contexto y participación), las necesidades de apoyo en las áreas citadas, la fuente de procedencia del apoyo, con qué función se daba este apoyo.

La finalidad última de la provisión de los apoyos era generar resultados en las personas. Los resultados en las personas se expresan a través de logros relacionados con: mayor independencia, mejores relaciones interpersonales, contribuciones, participación escolar y comunitaria y mayor bienestar personal.



Figura 2. Áreas de apoyo propuestas por la AAMR 2002 (Luckasson et al.,2002)

El constructo de necesidad de apoyo en el año 2002, aún estaba en los albores de su definición y conceptualización, por lo que se vinculaba fundamentalmente a categorías de intensidad de apoyo, en función de la frecuencia con la que hay que proporcionar los apoyos, con unos niveles de categorización que posteriormente fueron modificados y dieron lugar a categorizaciones de necesidades de apoyo generalizadas, extensas, limitadas e intermitentes.

En el siguiente punto de este capítulo, relativo a las características operativas de los apoyos, podemos encontrar un resumen de los cambios relacionados con el concepto de intensidad de apoyos. A continuación, se presenta un resumen de este modelo planteado por la AAMR en el año 2002 en la siguiente figura 3 y en el que se explicitaban las áreas de apoyo y las funciones del apoyo, en los que la intensidad de los apoyos era clave, junto con las fuentes de apoyo y los resultados personales como indicadores de la eficacia de los apoyos.

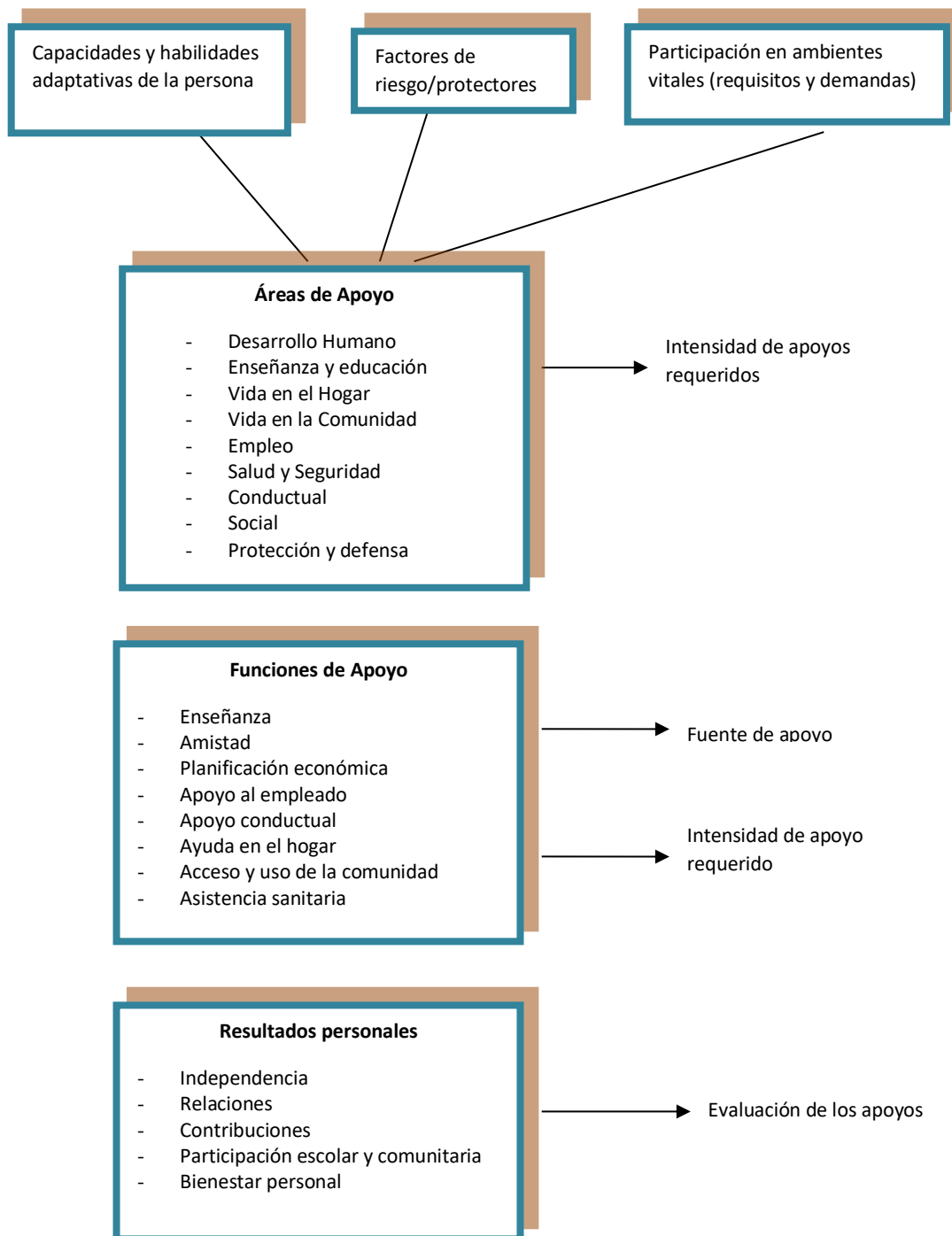


Figura 3. Modelo de apoyos para personas con Discapacidad Intelectual (Luckasson et al., 2002)

En la onceava edición del manual de la AAIDD, se presenta un modelo de apoyos propuesto por Thompson et al. (2009), y que está basado en el concepto de necesidades de apoyo. Este modelo podemos encontrarlo resumido a continuación, en la siguiente figura número 4.

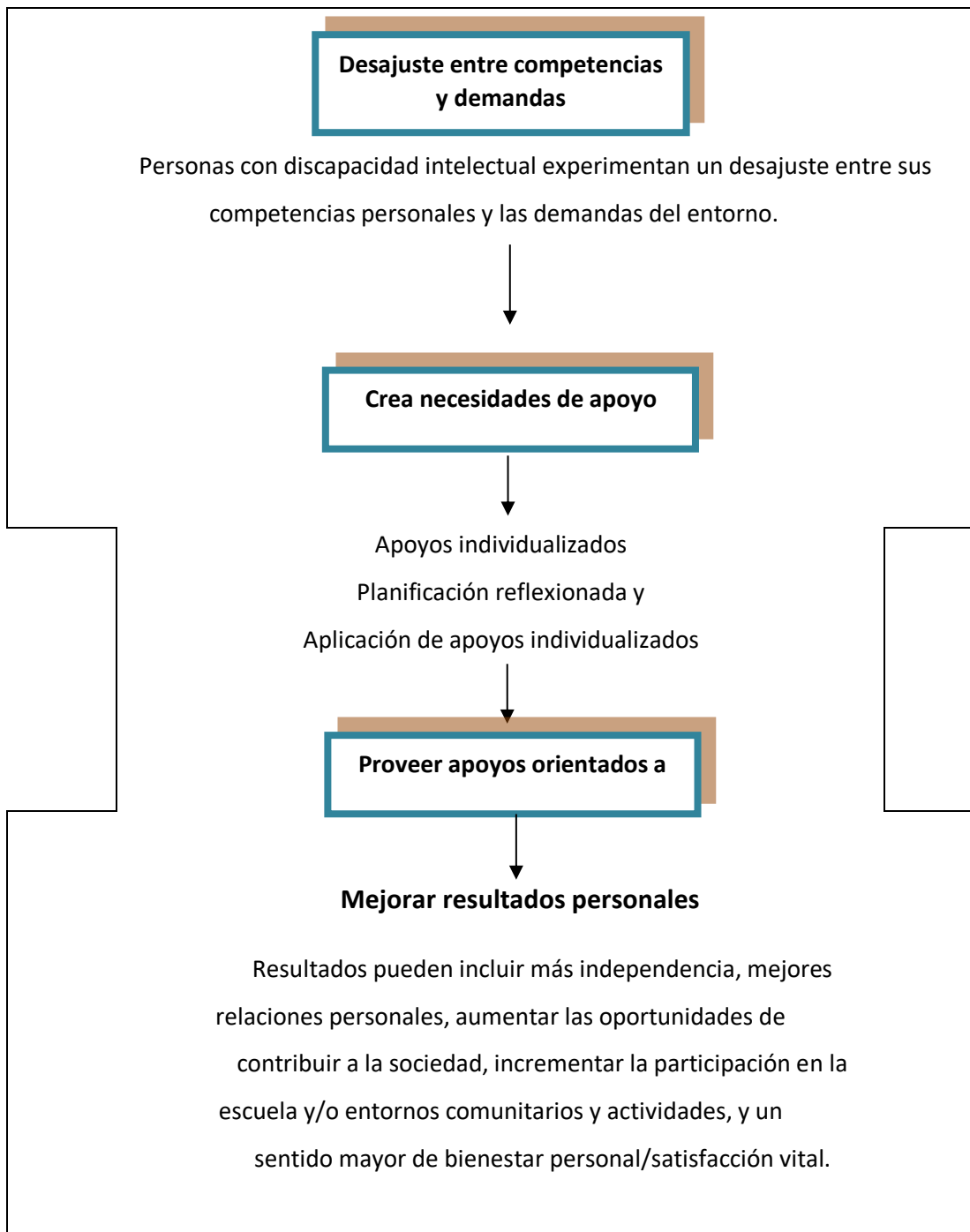


Figura 4. Adaptación de Modelo de apoyos (Thompson et al., 2009)

En este modelo de apoyos la planificación individual de los apoyos, junto con la aplicación de sistemas de apoyo individualizados, es la clave para obtener resultados personales. De tal forma que la capacidad de la persona en interacción con las demandas del contexto, genera desajustes que se traducen en necesidades de apoyo. Cuando se cubren esas necesidades de apoyo, se obtienen unos resultados esperados en la vida de las personas con discapacidad intelectual.

En los siguientes puntos de este trabajo seguiremos ahondando algo más sobre el constructo *necesidades de apoyo*. Hemos visto hasta el momento que el modelo de la AAIDD ha tenido un desarrollo importante en los últimos treinta años, con un eje importante alrededor del cual se generan multitud de acciones con las personas con discapacidad intelectual. Este eje es el de los *apoyos*, así que parece importante describir algo más y entender también cuál ha sido la evolución de este concepto de apoyos, y cómo se ha traducido en descripciones sobre qué son, qué funciones tienen y cuál es la intensidad necesaria. A continuación pasamos a describir características de los apoyos según los modelos propuestos por la AAIDD.

1.1.3. Características operativas de los apoyos

Los apoyos pueden tener diversas características de cara a su uso y clasificación operativa, en función de: la **fuer**te de la que provengan, las **funciones y actividades** para las que se da apoyo y por último según la **intensidad**.

Los apoyos desde el punto de vista operativo están en sintonía con conceptos como la *zona de desarrollo próximo* de Vygotsky (AAIDD 2002, pág.180), o como el marco de aprendizaje propuesto por Feuerstein relacionado con los potenciales de aprendizaje (Feuerstein, Rand, Hoffman, & Miller, 1980).

Los apoyos son definidos por Thompson et al.(2009) como *un puente entre lo que es, y lo que puede ser*, explicitando la importancia de comprender a las personas en función de sus necesidades de apoyos en términos de tipo de apoyo requerido e intensidad y no en base a sus déficits.

Como hemos visto en páginas anteriores el modelo social de comprensión de la discapacidad otorga a los apoyos, un valor que anteriormente no se había ni expresado. La AAMR tanto en su manual del año 1992, como en el 2002 expresa que el funcionamiento individual de las personas con discapacidad intelectual, mejora cuando éstas cuentan con apoyos y empeora cuando éstas no los tienen. En consonancia con estos planteamientos encontramos datos del Instituto Nacional de Estadística en España, sobre discapacidad y autonomía personal (INE, 2010). En el estudio con los datos relativos a las encuestas del año 2008, se establece claramente una correlación

entre apoyos y nivel de dependencia, siendo esta correlación contraria, cuando las personas no reciben apoyo, los niveles de dependencia aumentan y viceversa.

1.1.3.1. Fuentes de Apoyos

La procedencia de los apoyos ha ido variando de igual forma que lo ha hecho la propia definición de discapacidad intelectual, u otras definiciones, como inteligencia, conducta adaptativa, etc. Desde el modelo desarrollado en el año 1992, la AAIDD establecía cuatro fuentes de apoyos: *uno mismo, otros, tecnología y servicios*.

- *Individuales*: son toda una serie de *habilidades, competencias, oportunidades para elegir, dinero, información, valores espirituales*, con las que los propios individuos pueden realizar autoayuda.
- *Otras personas: familia, amigos,...* cualquier persona no sólo del ámbito próximo, sino también menos cercano que proporciona ayuda-apoyo.
- *Tecnología*: Cualquier ayuda proporcionada por el desarrollo técnico-tecnológico, esto incluye no sólo adaptaciones materiales para el trabajo, escuela, hogar,... sino también la provisión de métodos de trabajo. No sólo se reduce al uso de tecnología de la comunicación-información.
- *Servicios*: que son definidos como recursos que de *habilitación*, que normalmente no se cuentan entre los recursos naturales.

En el año 2002 la AAMR establecía la siguiente diferencia en cuanto a las fuentes de apoyos:

- *Apoyos naturales*, que se definen como recursos y estrategias proporcionados por personas o equipamiento en determinados entornos que: (a) posibilitan el logro de resultados personales y rendimiento deseados, (b) están normalmente disponibles y son culturalmente apropiados en el ambiente respectivo y (c) están apoyados por recursos dentro del ambiente y facilitados en la medida necesaria por la coordinación de servicios humanos.
- *Apoyos basados en servicios*, que serían todo tipo de apoyos proporcionados por profesionales, servicios que se diseñan o trabajan específicamente para prestar apoyos y que no forman parte de los “entornos naturales” de la persona.

Si tomamos como referencia todos los tipos de apoyo presentados en cada uno de los modelos, y los resumimos en un solo esquema, podrían ser representados de forma gráfica en la figura que se presenta a continuación. Los círculos que se reflejan en la figura, representan los niveles de proximidad o distancia con respecto a la persona con discapacidad intelectual.

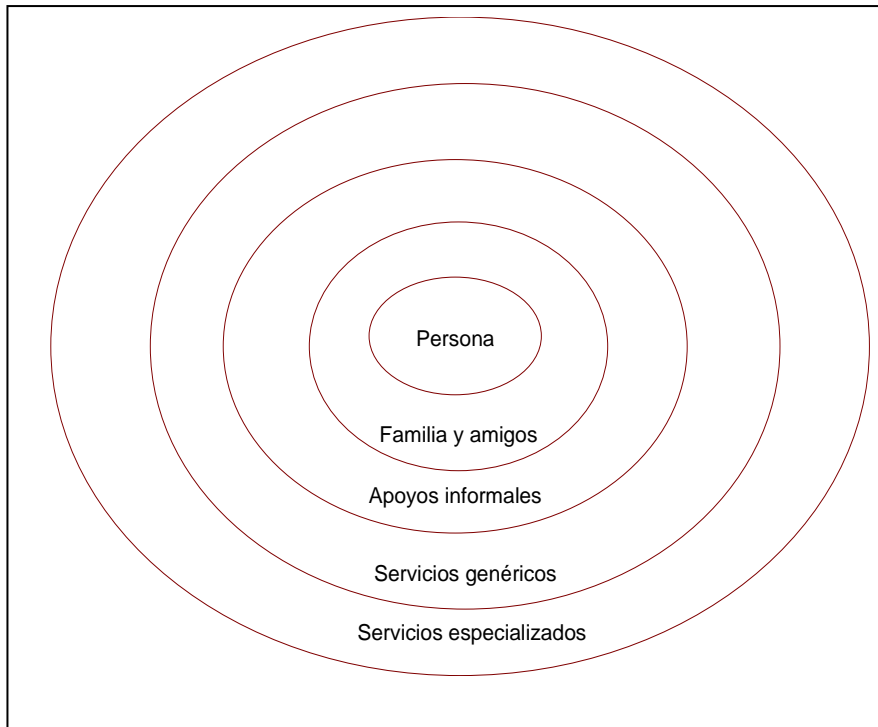


Figura 5. Naturaleza de los sistemas de apoyo (Luckasson et al., 2002)

1.1.3.2. Funciones y Actividades de Apoyo

La procedencia o fuente de los apoyos puede ser diversa, puede ser más próxima o más distante a la persona con discapacidad intelectual. Sin embargo, estas fuentes deben relacionarse sin duda con las funciones o las actividades propias de los apoyos.

En Thompson et al. (2009), se habla de dos funciones globales de los apoyos individuales: “la primera de esas funciones se dirige hacia la discrepancia entre lo que una persona no es capaz de hacer en diferentes contextos y actividades y qué cambios o elementos adicionales hacen que la participación de la persona sea posible. La

segunda función (...) se centra en aumentar los resultados personales a través del desarrollo del funcionamiento humano". (Thompson et al., 2009, p. 138)

Se podría plantear que dentro de las funciones de los profesionales del apoyo, la provisión de los apoyos, tiene dos fundamentos claros, que deben guiar el quehacer de estos profesionales. Por un lado, el apoyo como actividad profesional que permite que la persona realice acciones que sin esa ayuda no podría hacer; y por otro lado, el apoyo como elemento de desarrollo de competencias que hacen que la primera de las funciones del apoyo desaparezcan o se desvanezcan en determinadas áreas, actividades, contextos.

Esta idea se traslada de forma muy sencilla y clara en los manuales de Apoyo Conductual Positivo editados por la AAIDD (Reid & Parsons, 2007). Uno de los principios que guían el apoyo conductual positivo es pensar que todo apoyo, debe ser desvanecido o retirado si es posible, como búsqueda de una mayor independencia. En otras palabras, el apoyo como elemento de mejora del funcionamiento humano, que tiene como resultado que se obtenga mayor independencia (Schalock et al., 2010).

En el manual de la AAIDD del 2002 se desarrollan las funciones de apoyo a través de ocho funciones principales: *enseñanza, amistad, planificación económica, asistencia al empleado, apoyo conductual, ayuda en el hogar, acceso y uso de la comunidad y asistencia sanitaria*. Se describen además de una serie de funciones, unas actividades representativas para cada función de apoyo.

En la tabla 1 que se presenta a continuación podemos observar la clasificación de las funciones de apoyo, así como un conjunto de actividades representativas de cada función de apoyo.

Tabla 1. Funciones de apoyo y actividades representativas (Luckasson et al., 2002)

Función de Apoyo	Actividades representativas		
Enseñanza	Supervisión Ofrecimiento de feedback Organización del entorno de aprendizaje	Formación Evaluación Apoyos en clases inclusivas	Instrucción Recogida de datos Instrucción Individualizada
Amistad	Defensa Transporte compartido Supervisión Instrucción	Evaluación Comunicación Entrenamiento Ofrecimiento de feedback	Reciprocidad Hacer amigos y romper con amigos Socialización
Planificación económica	Trabajar con Seguridad Social o seguro médico Defender la obtención de beneficios	Apoyo en el control del dinero Protección y ayuda legal	Planificación Consideraciones sobre ayuda en los ingresos y planificación
Asistencia al empleado	Asesoramiento Provisión/empleo de ayudas técnicas	Supervisión del entrenamiento. Mejora del rendimiento laboral	Ayuda/intervención en crisis. Adaptaciones del empleo/tarea y rediseño del puesto/tareas laborales
Apoyo conductual	Análisis funcional Instrucción multicomponente Énfasis en la manipulación de los antecedentes	Manipulación de eventos ecológicos y contextuales. Enseñanza de conducta adaptativa	Construcción de ambientes con consecuencias efectivas.
Ayuda en el hogar	Mantenimiento/cuidado Personal. Transferencia y movilidad Cuidado en el vestido y aseo. Modificaciones arquitectónicas	Aparatos de comunicación Apoyo conductual Control de la comida y alimentación Mantenimiento del hogar	Respiro en el cuidado. Asistente personal Equipos de salud en el hogar. Servicios domésticos.
Acceso y uso de la comunidad	Programa de transporte/viajes compartidos. Entrenamiento en transporte. Habilidades de protección personal	Implicación en ocio/tiempo libre Oportunidades de tomar conciencia de la comunidad Modificaciones en un vehículo	Oportunidades de uso de la comunidad y de interactuar con servicios genéricos. Habilidades de protección personal.
Asistencia sanitaria	Citas médicas. Intervenciones médicas Supervisión Aparatos de alerta médica	Procedimientos de emergencia. Movilidad(Ayudas técnicas) Citas de asesoramiento Toma de medicación	Conciencia de riesgos. Entrenamiento en seguridad. Terapia física y actividades relacionadas. Intervenciones de asesoramiento.

El modelo de la AAIDD en 2010, ahonda algo más en la idea del contexto y su influencia sobre la comprensión de los apoyos.

La importancia de los apoyos continúa siendo explicitada y relacionada con la Human Performance Technology (Wile, 1996, en Thompson et al., 2009, p.138) en español la Tecnología del Rendimiento Humano, (en adelante TRH). Los elementos esenciales de la TRH (Pershing, 2006) son:

- *La misión principal de la TRH: el impulso del capital humano en la forma más eficiente para conseguir objetivos y resultados valorados.*
- *El proceso clave de la TRH: la ingeniería del rendimiento valorado y efectivo individual y organizacional, basado en principios sistémicos, sistemáticos y científicos y demostrados a través de medidas creíbles.*
- *Los roles profesionales clave, en TRH: analista, consultor, diseñador, evaluador, facilitador, gestor de proyecto, mentor, y si se requiere, terapeuta organizacional.*
- *Los contextos clave de la aplicación de TRH: el lugar de trabajo, o entornos de trabajo. Destacan los autores de este libro, también el valor en contextos sociales, como organizaciones sociales, de enfermos, mayores, etc.*

El modelo de TRH de Wile, surge de la combinación y síntesis de varios modelos y establece que el desempeño humano está influenciado por siete factores, a saber: *sistemas organizacionales, incentivos, apoyos cognitivos, herramientas, contextos físicos, habilidades-conocimiento y capacidad inherente*. Resulta de especial interés la comprensión del funcionamiento de estos siete factores, de cara a entender factores mediadores o moderadores en el funcionamiento humano.

En la tabla 2 que podremos encontrar a continuación en la página siguiente, se recogen los factores de la TRH, así como algunos ejemplos de apoyo tomados del artículo Thompson et al. (2009) y que se relacionan con mejoras en el funcionamiento humano.

Tabla 2. Ejemplos de apoyos relacionados con la TRH (Thompson et al. 2009)

Elemento de la TRH	Ejemplos de apoyo
1. Sistemas organizacionales	<i>Aprobar leyes y desarrollar políticas que ofrezcan incentivos para la contratación de personas con discapacidad. Establecer estándares industriales para construcción o remodelación de casas y entornos comunitarios basados en principios de diseño universales.</i>
2. Incentivos	<i>Desarrollar un contrato de conducta que implique el reforzamiento positivo de conductas como mantener la propia casa limpia y saneada. Incrementar las oportunidades de participar en actividades preferidas como resultado de ganar más dinero a causa de un buen desempeño en un trabajo.</i>
3. Apoyos cognitivos	<i>Recordatorios de un compañero/a para la transición de diferentes actividades de trabajo.</i>
4. Herramientas	<i>Usar comunicación aumentativa y alternativa como estrategia para incrementar la comunicación expresiva. Usar una calculadora para calcular el cambio de dinero cuando se va de compras.</i>
5. Ambiente físico	<i>Proporcionar una sección de la clase menos distractora, para hacer un examen. Bajar armarios de archivos para que archive una persona que usa silla de ruedas.</i>
6. Habilidades- conocimiento	<i>Enseñar a una persona como usar un club local de salud. Usar historias sociales para preparar a una persona a una visita al doctor.</i>
7. Capacidad inherente	<i>Ejercicios para mejorar la vitalidad física y resistencia. Motivación intrínseca para tener éxito en una actividad o contexto. Ajustar trabajos y otras actividades a las fortalezas relativas de la persona.</i>

1.1.3.3. Intensidad de los apoyos

Existe una gran variabilidad en cuanto a la necesidad de intensidad de los apoyos. Éstos varían en función de las personas, las situaciones, los momentos vitales de las personas, así como otros aspectos. Por lo tanto, una de las características que se otorga en general a los apoyos, es el carácter dinámico. Este carácter dinámico también se relaciona claramente con el concepto de intensidad. En el año 1992, la AAMR establecía en su manual cuatro intensidades de los apoyos de cara a la evaluación y puesta en marcha de planes de apoyo. En el manual posterior del 2002 de nuevo las recoge como útiles. Estas intensidades eran:

- *Intermitente*: son apoyos con un carácter incidental, se dan porque hacen falta en un momento determinado y a corto plazo.
- *Limitado*: Aquellos apoyos que se dan con un carácter algo más estable en el tiempo, pero con un tiempo limitado.
- *Extensos*: Apoyos que se dan de forma regular, en varios contextos-situaciones y no tienen un límite en su tiempo de aplicación.
- *Generalizados*: son apoyos que se proporcionan de manera muy estable e intensa y cuya duración en el tiempo y diversidad de contextos-situaciones puede ser muy amplia.

La definición de discapacidad intelectual del año 2010, es el reflejo de un cambio en el marco conceptual que implica, la búsqueda de medidas que puedan ser estandarizadas y que permitan una valoración de la intensidad de los apoyos, mucho menos subjetiva en el sentido de poder contar con datos o medidas; que cuantitativamente puedan ayudar a establecer categorías de intensidad de apoyo.

En instrumentos como la SIS-A (Thompson et al., 2004) diseñada para valorar la intensidad de necesidad de apoyo requerida por una persona se establecen tres categorías fundamentales para la valoración: *frecuencia, tiempo de apoyo diario, tipo de apoyo*. En la SIS for Children (Thompson et al., 2008) de la que se hablará más adelante, se mantiene la misma estructura de valoración de intensidad de los apoyos, con los parámetros de *tipo de apoyo, tiempo de apoyo diario y frecuencia* para valorar la intensidad de apoyos requerida. En cada uno de los parámetros de intensidad se

establecen distintos valores de menos a más necesidad de apoyo, que indican variación en la intensidad requerida en relación al tipo de apoyo, o la frecuencia o el tiempo de apoyo diario.

Ambos instrumentos recogen el desarrollo del modelo desde el año 2002 y estructuran las medidas de intensidad de apoyo, como hemos visto, entendida como la suma de valoraciones de tipo de apoyo requerido, frecuencia de apoyo y tiempo de apoyo diario. Hay algunos cambios desde el desarrollo de la SIS-A hasta la SIS-C, que comentaremos más adelante, aunque una de las diferencias estriba en la medición de *frecuencia de apoyo*.

Las escalas evalúan intensidad de apoyo midiendo necesidades de apoyo de las áreas representativas que hemos descrito anteriormente, como áreas de apoyo de la AAMR y que actualmente siguen proponiendo las nuevas definiciones de la AAIDD.

Las medidas de *tipo de apoyo, frecuencia de apoyo, tiempo de apoyo diario*, se establecen a través de una graduación de la intensidad de apoyo, de menor a mayor para cada una de las medidas.

Por otro lado, existen en ambos instrumentos unas medidas de intensidad de apoyo diferentes para unas necesidades de apoyo, que los desarrolladores de los instrumentos (Thompson et al., 2004; 2009) han denominado necesidades de apoyo excepcionales. Éste es el caso de las necesidades de apoyo médicas y conductuales.

Algunos aspectos más detallados de estos instrumentos, los veremos en el punto siguiente que hace referencia a las necesidades de apoyo y en capítulos posteriores de esta Tesis, en el punto relacionado con el método de investigación. En concreto, en la descripción del instrumento utilizado para realizar esta investigación, donde expondré algunas características explicativas y operativas de estas escalas de medición de intensidad de apoyo.

1.1.4. Comprensión del constructo “necesidades de apoyo”

Antes de la publicación del undécimo manual de la AAIDD en 2010, se publicaron una serie de artículos que fueron el prelude de la edición del citado manual. Uno de estos artículos (Thompson et al., 2009), planteaba las diferencias de conceptualización entre apoyos y necesidades de apoyo. Este último constructo el de necesidades de apoyo, hace referencia al “patrón e intensidad de los apoyos necesitados por una persona, para participar en actividades relacionadas con el funcionamiento humano normalizado” (Thompson et al.2009, pág. 135).

Ahondando en este término, la AAIDD establece que el constructo de, necesidades de apoyo, está estrechamente relacionado con la coherencia entre “la capacidad individual y la capacidad del ambiente en el que el individuo se espera que funcione” (Thompson et al.2009, p. 136). De nuevo es necesario resaltar que se pone el foco de atención no sólo en las limitaciones de la persona, sino también en un análisis de las demandas del entorno y de su capacidad para dar respuesta a las necesidades de una persona.

En resumen lo que observamos es que existe un desajuste entre el funcionamiento de las personas y las demandas de los contextos en los que viven. Este desajuste provoca unas necesidades de apoyo, que deben ser evaluadas para poder ser cubiertas y generar un mejor funcionamiento de las personas, una mayor participación y en resumen dotar de más satisfacción a las vidas de estas personas. El objetivo como se puede observar es generar resultados en las personas.

Visto como un proceso en horizontal desarrolla lo que se ha denominado pensamiento de *derecha a izquierda* (Schalock et al., 2010). Este tipo de pensamiento emplaza a los profesionales a pensar, en primer lugar en los resultados que esperamos, para luego reflexionar sobre qué planificación de apoyos requiere la persona, para acercarnos lo máximo posible a esos resultados. En la siguiente figura 6 podemos ver una adaptación del modelo propuesto por la AAIDD en 2010, en el que se explicitan los elementos principales del modelo: (1) desajustes entre persona y contexto, (2) las necesidades de apoyo y, (3) los resultados esperados para la persona.

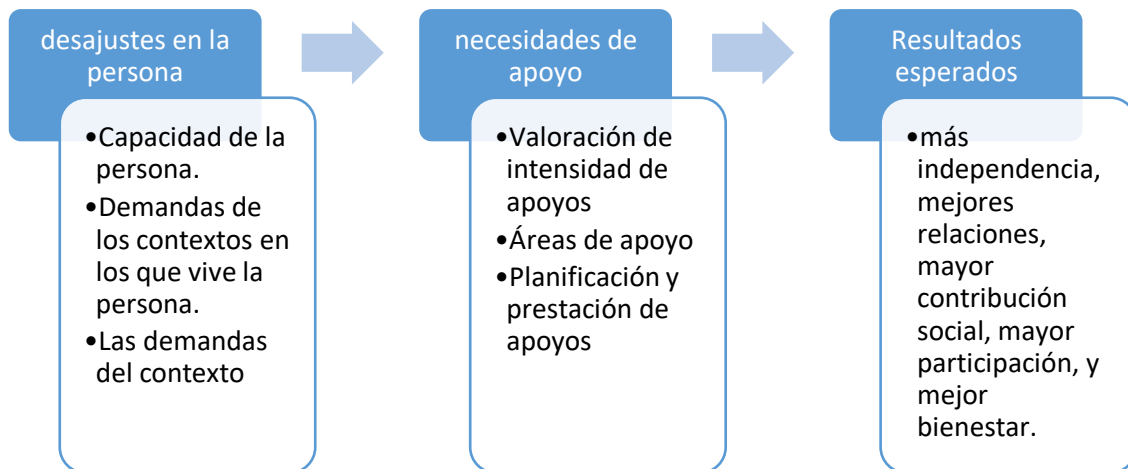


Figura 6. Adaptación de modelo de necesidades de apoyo AAIDD 2010.

Las necesidades de apoyo en líneas generales, podrían entenderse al menos a través de cuatro maneras distintas (Thompson et al., 2009; Schalock et al., 2010):

- Necesidad normativa o necesidad objetiva: que se define por parte de un profesional, o experto en función de evaluación de la misma y comparada en términos de *estándar*.
- Necesidad sentida.- que lo define este como lo que la persona quiere o siente que necesita. No se mide de forma objetiva, sino a través de preguntar directamente a las personas sobre sus necesidades.
- Necesidad expresada o demandada.- que parte de una necesidad sentida al que se le da un matiz de acción.
- Necesidad comparativa.- Esta necesidad se obtiene a través del estudio comparativo de un grupo o población, cuando se establece por ejemplo una comparación entre la recepción o no de servicios entre personas con similares características.

Como otros constructos psicológicos, el de *necesidad de apoyo* se infiere, es difícilmente observable. Sin embargo, desde que comenzara el siglo veintiuno se vienen desarrollando esfuerzos para contar con instrumentos cada vez más precisos como la SIS para diferentes edades: de adultos (SIS-A) y de edad escolar (SIS-C).

Los autores de estas escalas destacan la importancia de entender la valoración de las necesidades de apoyo, como algo continuado en el ámbito de la discapacidad intelectual, donde estas necesidades pueden tener un mayor rango de variabilidad, en función de múltiples factores y no establecer valoraciones estáticas de las personas y sus necesidades.

Dentro de los factores que influyen en las necesidades de apoyo, se han destacado cinco factores, que van a determinar los perfiles de necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual (Thompson et al. 2004). Estos cinco factores como hemos dicho, inciden directamente en los perfiles de necesidad de apoyo, y se recogen en la figura siguiente.



Figura 7. Cinco factores de mayor influencia en las necesidades de apoyo. Adaptado de Verdugo, Arias, Ibáñez (2007)

Las dos escalas de evaluación de las necesidades de apoyo SIS, se estructuran con la idea de poder realizar una valoración de los perfiles de intensidad de apoyo; pero los autores de estas escalas nos advierten de que estas herramientas no pueden aportar toda la información, acerca de estos factores que hemos comentado anteriormente y que inciden en las necesidades de apoyo.

Se recomienda siempre complementar la información sobre las personas, más allá de la administración de las escalas. Éstas, son un instrumento para entender las necesidades de apoyo, pero no deben ser la única fuente de información para hacernos

una idea de las necesidades de ayuda de una persona, ni tampoco la única fuente para planificar los apoyos que pueden dar mejores resultados personales.

Debemos contar con un análisis sobre los contextos y sobre las posibilidades de construir sistemas de apoyo eficaces para las personas, en los contextos que le rodean. Para hacer este tipo de análisis y planificación, necesitamos información que no puede ser aportada sólo por estos instrumentos. Sin embargo, sí pueden convertirse en una gran herramienta de obtención de información crítica del proceso de valoración de necesidades de apoyo.

De lo que se ha expuesto hasta el momento en este capítulo, podemos inferir que, desde el inicio del siglo veintiuno se ha desarrollado un trabajo de comprensión de la discapacidad intelectual, de los conceptos de apoyo y necesidad de apoyo.

Un aspecto clave de la comprensión de la discapacidad intelectual, estriba en la ampliación del foco de atención desde la persona con DI y modelos anteriores de disfuncionamiento, a la interacción de la persona con los distintos contextos que le rodean. Estos contextos le plantean demandas que generan desajustes en la persona y su funcionamiento, además de afectar a sus posibilidades de integrarse social y comunitariamente.

A lo largo de este punto del marco teórico hemos podido comprobar, cómo ha evolucionado en los últimos años el concepto de discapacidad intelectual, junto con los conceptos de apoyo, necesidad de apoyo o intensidad de estos apoyos. A continuación, encontramos cómo ha ido evolucionando también la conceptualización del autismo y qué confluencias se han ido produciendo entre los dos constructos.

1.2 CONCEPTUALIZACIÓN DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

El Autismo ha tenido un desarrollo enorme en cuanto a su comprensión, evaluación y tratamiento desde que en el año 1943, Leo Kanner publicase un artículo refiriéndose a un conjunto de once niños a los que había observado, y a los que integró en una nueva definición, hasta ese momento inédita: *trastornos autísticos del contacto afectivo* (Kanner, 1943).

La historia de la conceptualización del autismo ha tenido algunas figuras de especial relevancia, el citado Kanner y Lorna Wing (1981) quien publicó un estudio en Reino Unido donde se describía y estudiaba, por primera vez en una población, las características de personas con sintomatología similar a la descrita por Kanner y, su incidencia en la población. Esta autora, destacaba una variabilidad enorme en la forma de aparición del trastorno en las personas estudiadas.

Esto coincidía con la visión aportada por una figura hasta aquel momento poco conocida para la mayoría de la comunidad científica, Hans Asperger, y que la propia Lorna Wing recupera como figura relevante en la descripción de estos casos.

En un artículo más reciente (Baron-Cohen, 2015) publicado en *The Lancet*, se hace una inquietante aportación dentro de la historia de la definición y conceptualización del autismo, a través de la publicación de un libro sobre la comprensión del autismo de Steve Silberman (Silberman, 2015); que ha zarandeado algunas perspectivas sobre los pioneros del campo, que creíamos bien establecidas. En el artículo citado de Baron-Cohen se sintetizan algunas de las ideas relevantes acerca de las primeras definiciones sobre Autismo, a través de las investigaciones de Silberman.

Coincidiendo con algunas aportaciones hechas ya por Feinstein (2010), otro investigador de la historia del autismo, Silberman ha encontrado evidencias de que con mucha probabilidad, fuese Hans Asperger y no Leo Kanner, quien fuera el verdadero precursor de las primeras definiciones de autismo. El primero de los trabajos que se han citado sobre Asperger siempre se ha situado en una publicación del año 1944, un año posterior a la publicación de Kanner. Sin embargo, Baron-Cohen citando el libro de Silberman describe publicaciones de Asperger de 1938 describiendo casos y una

conexión posible entre Asperger y Kanner, que hasta el momento no había sido encontrada.

Un especialista en diagnóstico llamado Frankl podría haber sido la conexión, al haber trabajado con Asperger en su clínica y haber emigrado durante la Segunda Guerra Mundial a Estados Unidos, justamente a la Universidad John Hopkins donde trabajaba Leo Kanner. Sigue el artículo sugiriendo que el argumento de Silberman es que Kanner no sólo conocía la existencia de los trabajos de Asperger a través de Frankl, sino que además podría haberlos obviado de forma intencionada. De ser cierta la historia la primera definición de lo que hoy conocemos como Trastornos del Espectro del Autismo, no fue la de Leo Kanner.

Las historia parece que se ha complicado algo más, y la primera definición de *psicopatía autística* aportada por Asperger, que como parece fue en 1938, aunque es más comúnmente citada en 1944 (Hippler & Klicpera , 2003), puede que tampoco fuese la primera que hiciese referencia a este tipo de trastornos; a la luz de otra publicación sobre una figura de la psiquiatría rusa también poco conocida y no muy recordada (Manouilenko & Bejerot, 2015). Se trata de Grunya Sukhareva, quien parece haber descrito en 1925 las características del cuadro de lo que conocemos hoy como autismo y que tradujo sus trabajos también al idioma alemán.

Los datos de investigación apuntan a que en realidad fue ella quien utiliza el término de psicopatía autista por primera vez, para referirse a las características de lo que hemos conocido posteriormente como autismo. Los datos de estos investigadores apuntan a que sus publicaciones, fueron traducidas al alemán y parece que llegaron hasta Hans Asperger. Por lo que parece que hay cierta deuda histórica con esta figura y merece figurar entre los primeros divulgadores de las características del autismo como Hans Asperger o Leo Kanner, e incluso ser la precursora de la definición de autismo, por los datos que contamos actualmente.

1.2.1 Evolución de la conceptualización del Autismo y la influencia de los modelos de apoyo en la comprensión actual de los TEA.

La investigación sobre estos trastornos, sobre su evaluación, su tratamiento y la forma más adecuada de prestar apoyo a las personas que lo presentan; ha ido cambiando y aumentando en la medida que se iban encontrando cada vez más datos sobre incidencia, características, métodos de intervención, hasta plantear diversas prácticas basadas en evidencia.

La proliferación de datos e investigaciones sobre el autismo ha ido aumentando con los años, tanto por el interés social, como el aumento progresivo de casos detectados en nuestra sociedad. A los nombres anteriores como grandes precursores, Kanner, Asperger, o Wing, y a la recientemente redescubierta Sukhareva, habría que añadir un enorme listado de profesionales del campo de la psiquiatría, de la psicología y de la educación, que sería difícil detallar en este espacio.

Sin embargo, en España y los países de habla hispana, la comprensión del autismo y del desarrollo de la intervención en los TEA no se entiende sin las aportaciones realizadas por el Maestro Ángel Rivièrè. (Rivièrè, 1997; Rivièrè & Martos, 1998; Rivièrè 2001). Rivièrè insistió en explicar la idea de que los TEA debíamos entenderlos como trastornos del desarrollo, que forman parte de un continuo (o espectro) con la enorme dimensión que esto conlleva: con diferentes alteraciones, desviaciones, diferencias interindividuo e intraindividuo, con ritmos variados, mejoras, estancamientos, pérdidas, y también modificaciones, tanto en las necesidades de las personas, como incluso la posibilidad de modificar el diagnóstico de las personas con TEA. (Rivièrè, 1997). En una cita literal escribía que el autismo: *“Es la sombra que deja en el desarrollo, una dificultad o imposibilidad para constituir ciertas funciones psicológicas cuyo momento crítico de adquisición se extiende entre el año y medio y los 5-6 años”*. (Rivièrè, en Rivièrè & Martos 1998, p. 40).

Estas funciones psicológicas estaban muy relacionadas con lo que para él constituía el núcleo fundamental de dificultades propias del Espectro del Autismo.

Coincidiendo con la visión de Lorna Wing de *continuo* en el autismo (Wing, 1988), Rivière proponía que las personas con TEA manifestaban dificultades en el ámbito social, de la comunicación, de la anticipación/flexibilidad y la simbolización. Esto quedó patente en el desarrollo de su escala IDEA: Inventario de Espectro Autista (Rivière & Martos, 1998), instrumento diseñado para la valoración de la intensidad con la que el espectro del autismo se presentaba en una persona.

En un excelente artículo de revisión Volkmar y McPartland (2014) hacen un recorrido sobre los cambios sucedidos desde esta primera publicación de Kanner, hasta la conceptualización actual descrita en el DSM-V (APA 2013). Destacan que en la génesis de las investigaciones, las figuras pioneras de la investigación encontraron enormes dificultades para vincular el autismo con procesos vinculados a los mecanismos neurobiológicos.

La influencia en la década de los años 1960 y de los 1970 de los estudios vinculados a corrientes del psicoanálisis, en especial la línea desarrollada por Bettelheim (1967), en la que la hipótesis de trabajo se centraba en la psicopatología de la familia, en especial de la madre, fue afortunadamente cada vez más relegada a tenor de los datos que se iban obteniendo en la investigación.

El estudio del autismo aún estaba muy vinculado a la esquizofrenia aunque a finales de los años de 1970 hubo un gran consenso a la hora de valorar el autismo como independiente de la esquizofrenia (Volkmar & McPartland, 2014). La publicación en el año 1980 del DSM-III (APA, 1980) supone un hito en este sentido, ya que incluye el nuevo concepto de autismo infantil. La publicación de este manual no estuvo exento de polémica por la definición de conceptos como “autismo residual” o los criterios relacionados con flexibilidad o de los cambios producidos en el desarrollo.

La definición de autismo de nuevo se ve revisada en 1987, a raíz de la publicación del DSM-III-R. Volkmar y McPartland (2014) destacan una serie de cambios entre los que se encuentran: (a) cambio de la definición de autismo infantil a Trastorno autista. Los criterios de diagnóstico se agrupan en tres dominios de afectación en el autismo: interacción social recíproca, comunicación e intereses restrictivos.

Como aspecto a tener en cuenta Volkmar (opus cit.), hace referencia a que unos años antes había hecho una revisión sobre las divergencias que había entre el manual ICD-10 (CIE en español) y el DSM-III-R, en año 1992 y que suponían discrepancias en la concepción y los criterios de evaluación de los trastornos autísticos.

Esto llevó a la APA a considerar una revisión que plantease menos dificultades con la ICD-10 en la siguiente revisión del manual de diagnóstico, el DSM-IV (APA, 1994). Se pasó a incluir las categorías de Asperger, trastorno desintegrativo (también conocido como Síndrome de Heller), trastorno de Rett, como vía de acercar más los manuales de la APA y de la OMS, dentro del grupo de los *trastornos generalizados del desarrollo*.

Por otro lado, para agrupar aquellos casos en los que la presencia de características no eran propias, ni del trastorno de Asperger, ni del autismo clásico, se incluye el trastorno generalizado del desarrollo no especificado, para aquellos casos en los que no se cumple alguno de los criterios de diagnóstico, y en consonancia con el diagnóstico de autismo atípico propuesto por la ICD-10.

Continúan las revisiones del manual dando paso al DSM-IV-TR (APA, 2000) donde no hay modificaciones importantes en las categorías, pero los estudios a lo largo de la primera década del siglo XXI empiezan a sugerir dificultades en la consistencia de criterios interprofesionales, en especial con categorías como el trastorno desintegrativo, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado y el trastorno de Asperger.

En este periodo del nuevo siglo, comienza a desarrollarse con fuerza el término de Espectro del Autismo, como constructo que aglutina un grupo amplio de trastornos entre los que están todos los pertenecientes al grupo de trastornos generalizados del desarrollo, así como personas con otros síndromes que presentan características similares a los trastornos del desarrollo citados.

La evolución de la conceptualización presenta uno de los cambios más relevantes en el manual DSM-5 (APA, 2014). En este manual hay una auténtica redefinición de los trastornos generalizados del desarrollo, para pasar a llamarse ASD, en español TEA, como acrónimo de Trastornos del Espectro del Autismo. Desaparecen de esta categoría el trastorno de Rett, considerado una enfermedad genética con causa establecida, también el trastorno desintegrativo, el de trastorno generalizado del desarrollo no

especificado y el de trastorno de Asperger; con una gran controversia, especialmente este último, a través del rechazo de algunas organizaciones de personas y familiares de personas con TEA.

Otro de los cambios sustanciales, es la fusión de dos de los bloques (social y comunicativo) que han conformado tradicionalmente la triada de dificultades en el autismo (Wing, 1988; Rivière, 1998); dificultades en el ámbito social, de la comunicación y conductas o pensamientos restrictivos o inflexibles. Se genera pues dos bloques de evaluación de criterios diagnósticos: (A) déficits en la comunicación y la interacción social y (B) de conductas o intereses restrictivos y repetitivos.

Hay diversos estudios (Barton et al., 2013; Vivanti et al., 2013) que advertían justo antes de hacer la publicación del DSM-5, de algunas dificultades en la utilización del nuevo manual de la APA y de que su uso con motivos de diagnóstico no parece que vaya a ser más eficaz que el texto revisado del DSM-IV; incluso con posibilidad de que los nuevos criterios del DSM-5 dejen fuera del grupo de los TEA, a muchas personas que sí eran diagnosticadas con criterios del DSM-IV-TR.

Las nuevas definiciones del DSM-5 (APA, 2014) y la esperada CIE 11, parecen presentar algunas dificultades para establecer gran consenso entre los profesionales dedicados al campo del diagnóstico y la evaluación (Doernberg & Hollander, 2016), como ya ocurriera en anteriores modelos.

Sin embargo, a pesar de todas las controversias generadas, hay una aportación de la nueva concepción de TEA en el DSM-5, de interés y que establece vínculos con las definiciones del constructo de la discapacidad intelectual. Esta aportación es la relativa a la necesidad de evaluar en el proceso de diagnóstico, los niveles de severidad que requiere la persona para cada uno de los dominios: comunicativo y social e Intereses restringidos y conductas repetitivas.

Los niveles de severidad del trastorno se clasifican en tres grupos en función del nivel de necesidad de apoyo. Inicialmente en la propuesta hecha para la versión en español, las categorías eran: requiere apoyo muy sustancial (nivel 3) requiere apoyo sustancial (nivel 2) requiere apoyo (nivel 1). Finalmente la versión en castellano del DSM-5 establece que el nivel 1 se relacionaría si se *necesita ayuda*, el nivel 2 si *necesita ayuda*

notable, y nivel 3 si *necesita ayuda muy notable*. Tanto en la propuesta inicial como en la final se infiere el concepto de necesidad de apoyo (ayuda). La introducción del concepto de *requiere apoyo o necesita ayuda*, como parte del proceso de diagnóstico de los TEA es un paso importante, si bien requerirá una mayor explicitación de su definición, valoración y comprensión, de igual forma que lo han hecho organizaciones como la AAIDD, a través de constructos como los de necesidad de apoyo o intensidad de los apoyos.

En lo que sí parece haber un consenso amplio es en que el trastorno del espectro del autismo se ha incrementado en los últimos años (Autism CDC, 2014). De los primeros estudios (Wing & Gould, 1979) en los que la incidencia para el autismo se establecía en Reino Unido en 4-5 casos por 10.000 nacimientos, a revisiones de los últimos 10 años en diversos países. En España hay ausencia de datos fiables sobre estudios de prevalencia de los TEA en nuestro país.

Tenemos que recurrir a los datos de investigaciones de otros países, que por otro lado, indican que no hay diferencias importantes en la incidencia de este trastorno, en función a las zonas geográficas de población mundial (Elsabbagh et al., 2012; Barbaro & Halder, 2016). La revisión de Fombonne et al. (2009) establecía un consenso mundial de 1 de cada 150 nacimientos para los casos de TEA y posteriormente los datos del Centers for Disease Control and Prevention (CDC) en Estados Unidos (Baio, 2012) establecieron que para todo el espectro del autismo la prevalencia era de 1-88 nacimientos. Por último, los datos más actuales que maneja el CDC (CDC, 2017) que recogen los datos de estudios publicados por este organismo en el año 2014 (Autism CDC, 2014) en los que la prevalencia es de 1-68 nacimientos.

Los datos del CDC citados indican una incidencia de discapacidad intelectual dentro de los TEA del 32%. El rango de discapacidad intelectual límite (o borderline) se presenta en un 24 % de los casos y capacidades intelectuales en la media o superiores en un 44% de los casos. Otros datos de interés relacionados con cuestiones de género, son la frecuencia 4,5 veces mayor en hombres que en mujeres. Sin embargo, es conveniente resaltar las dificultades de diagnóstico frecuentes en niñas, que han planteado la posibilidad de infra diagnosticar algunos casos de TEA en niñas (Gould & Ashton-Smith, 2011; Mills & Kenyon, 2013; Merino, 2014).

Como se puede deducir de todos los datos expuestos anteriormente, han existido tres bloques fundamentales en el estudio de las principales dificultades dentro del espectro del autismo: dificultades sociales, de comunicación y conductas inflexibles o estereotipadas, o rigidez. Dos de esos bloques se han integrado en un grupo sólo en el último manual de diagnóstico de la APA el DSM-5, pasando a conformar el bloque socio-comunicativo.

Sin embargo, la mayor parte de la investigación en sobre las características del espectro del autismo se han centrado en estos tres bloques de dificultades. En la última década, son especialmente interesantes los modelos de investigación basados en trayectorias del desarrollo (Szatmari et al., 2009; Gamliel et al. 2009; Thomas et al. 2009; Fountain et al.,2012; Szatmari et al.,2015), que están aportando un conocimiento más amplio acerca de los cambios desde una perspectiva evolutiva vinculados a trastornos como en el caso del espectro del autismo. A continuación presento una revisión de algunos de los estudios de trayectorias del desarrollo más relevantes en torno a las características nucleares dentro de los TEA.

1.2.2. Modelos de Trayectorias del Desarrollo e importancia de los apoyos en las personas con TEA.

Una visión amplia del Espectro del Autismo parece que está estrechamente relacionado con que en los TEA se producen desarrollos muy diversos, o distintas “trayectorias” (Fountain et al., 2012). Este grupo de investigación del que se hablará a lo largo del capítulo propone 6 trayectorias y, por un lado, estas trayectorias se desvían o están alteradas con respecto a las trayectorias del desarrollo normal y, por otro lado, están centradas en las tres dificultades nucleares del autismo consensuadas (NIMH, 2011): *discapacidad social, dificultades en la comunicación, y conductas repetitivas y estereotipadas*.

En otro pasaje del magnífico primer capítulo del libro citado anteriormente de Rivière (Rivière & Martos, 1998) abordaba a tenor de los datos de ese momento, la aparición de una sintomatología claramente distorsionada alrededor de los 18 meses, con la presencia de un desarrollo aparentemente normal en los primeros nueve meses

de vida. El periodo que va desde esos 9 meses hasta los 18 meses en los que se evidenciaban las dificultades en autismo, era *el curso evolutivo típico en autismo* (Rivière opus cit., p. 37).

Los planteamientos de Rivière desde una perspectiva evolutiva o del desarrollo siguen siendo muy vigentes (Ozonoff et al., 2010; Veness et al., 2012; Lord, Cook, Leventhal & Amaral; 2013; Zwaigenbaum, Bryson & Garon, 2013), propios de una mente preclara; si bien la investigación en la última década, ha generado nuevos conocimientos en cuanto a las señales de alerta, el tiempo de aparición y el desarrollo de varias trayectorias en los TEA.

En los últimos años existe una aproximación a la investigación de las alteraciones del desarrollo, basado en trayectorias o modelos de crecimiento (Thomas et al., 2009). La investigación desde esta perspectiva busca establecer observaciones sobre cómo se construyen determinadas funciones y cuándo éstas aparecen en un desarrollo típico, observando las posibles diferencias entre este desarrollo típico y trastornos del desarrollo.

En el artículo citado de Thomas et al. (2009) se explican las utilidades de la investigación del desarrollo de trayectorias en discapacidades del desarrollo, entre las que está, entre otras, el intentar resolver cuestiones como los conceptos de retraso, desviación o disruptivo, desde una perspectiva cualitativa del desarrollo. En el citado estudio los autores han estudiado dificultades de lenguaje y cognitivas en personas con Síndrome de Williams, con Síndrome de Down y con Trastornos del Espectro del autismo. Se refieren los autores de la investigación, al concepto de retraso en el desarrollo y destacan que ha sido y es un concepto bastante inexacto.

Desde la perspectiva actual de trayectorias del desarrollo *se distinguen al menos tres formas de retraso* en el desarrollo (Thomas et al., 2009, p. 343). La primera forma tiene que ver con la velocidad y la aparición (en edad) de determinadas funciones. Las tres diferencias desde un punto descriptivo entre trayectorias de desarrollo en personas con discapacidades del desarrollo y personas con desarrollo típico serían pues: (1) edad de aparición, (2) velocidad de presencia de funciones, y (3) la comparativa entre las dos variables anteriores presentadas en conjunto, edad y velocidad de aparición.

Algunas de las conclusiones a las que llegan estos investigadores, es que en el desarrollo típico la aparición y el ritmo/velocidad de aparición de las funciones son más lineales y fiables, en términos de lo que es esperable que se produzca en incremento de habilidades. Sin embargo, estas características no se observan en los grupos de trastornos del desarrollo, siendo los desarrollos, no lineales en cuanto a la aparición de las funciones y tampoco en ritmo.

1.2.2.1 Trayectorias del desarrollo en el ámbito social y comunicativo

Los estudios con preescolares con autismo son numerosos, algunos tratan de encontrar predictores de las trayectorias del desarrollo como el de Munson et al. (2008) centrado en predictores neurocognitivos. En este estudio el grupo de investigación encontró que la habilidad para aprender asociaciones de recompensa, así como la memoria y la orientación hacia las novedades a la edad de los 4 años, predecía bien el crecimiento de habilidades sociales y comunicativas, valoradas a través de la Escala Vineland (Sparrow, 2011) a los 6,5 años.

Otro estudio de carácter longitudinal (Gillespie-Lynch et al., 2012) ha tratado de estudiar predictores tempranos relacionados con el funcionamiento en la etapa adulta. Este grupo de estudio ha valorado el funcionamiento de 20 personas con autismo centrándose en la respuesta a la atención conjunta, en el lenguaje y la inteligencia en la primera infancia. Los datos de esta investigación sugieren que la respuesta a la atención conjunta y el lenguaje temprano, predicen mejores medidas de funcionamiento social e independencia en la etapa adulta. La conducta adaptativa en la etapa adulta tiene mejor pronóstico cuando se relaciona con habilidades de lenguaje en la infancia y la inteligencia.

Las habilidades de atención conjunta están más relacionadas con habilidades sociales y comunicación no verbal. Los autores del citado estudio de Gillespie-Lynch, nos advierten que los estudios del funcionamiento de personas con autismo en su etapa adulta y que hagan relaciones longitudinales de habilidades son escasos.

Por otro lado, el funcionamiento en conducta adaptativa de estas personas adultas, puede no marcar necesariamente trayectorias, o que existan diferencias,

debido a que hay diferencias en conocimientos de los profesionales y familia, servicios de apoyo a los que han acudido las personas, modelos de intervención que han recibido, etc. Sin embargo, parece que la atención conjunta, es un buen predictor de mejor conducta social en la etapa adulta, así como las habilidades lingüísticas, y no tanto el funcionamiento intelectual.

En el citado estudio se concluye también que las mejoras en los adultos que participaban en el estudio, estaban especialmente relacionadas también con la atención temprana y la formación a las familias, que son también grandes precursores del desarrollo de la conducta adaptativa en la etapa adulta.

En el estudio de trayectorias del desarrollo en autismo de Fountain et al. (2012), este grupo de investigadores plantea seis trayectorias del desarrollo que caracterizan a los niños con autismo. En este estudio se intenta establecer correlaciones entre las trayectorias del desarrollo social y el comunicativo en autismo, entre una población de 6975 niños de los que se tienen datos desde los 2 años hasta los 14 años de edad, en el estado de California. Encontraron seis patrones de funcionamiento social, comunicativo y de conductas repetitivas.

Las trayectorias difieren significativamente en heterogeneidad y vías de desarrollo, pero en general se apreció que aquellos niños que tenían un diagnóstico inicial menos severo han tenido mejoras más rápidas que aquellos que tenían un diagnóstico inicial más severo. También aproximadamente un 10% de la población observada en el citado estudio pasaba de una gran afectación o severa, a un alto funcionamiento. Los autores de la investigación atribuyen algunos factores socioeconómicos como relevantes en los cambios en las trayectorias de estos grupos (nivel educativo, económico, de las familias).

Las trayectorias se pueden observar en las figuras que presenta el grupo de investigación (opus cit. pág. 4). Sin embargo, conviene resaltar que proponen 6 trayectorias con la misma denominación para el ámbito social y el comunicativo: (1) *baja*, (2) *baja-media*, (3) *media*, (4) *media-alta* (5) *de florecimiento*, (6) *alta*. En otro orden de cosas, las trayectorias relacionadas con las conductas repetitivas las exponen como: (1) *Usualmente*, (2) *diariamente*, (3) *cuando está estresado*, (4) *disminuyendo*, (5)

mejorando, (6) nunca. Las trayectorias de “florecimiento” o “estallido” según este grupo están compuestas por niños que partiendo de características de funcionamiento bajo en área social y comunicativa, tienen una explosión en su desarrollo mejorando notablemente su funcionamiento intelectual y en su desarrollo general, llegando a la adolescencia a funcionamiento similar, que aquellos que de inicio tenían puntuaciones de alto funcionamiento.

En términos de estadística de los 6975 participantes en el estudio, se describe que en la trayectoria de la comunicación las personas que habían tenido una trayectoria de “florecimiento” suponían el 7,5%. Partían de un funcionamiento bajo o bajo medio. En relación a la trayectoria social este grupo que tiene una explosión supone el 10,7 %. Destaca aún más esta explosión en la trayectoria social, porque este grupo partía de funcionamiento social muy bajo.

Por otro lado, tanto las trayectorias social como comunicativa, tienen un camino ascendente hasta los 11-12 años, en los que empieza a decrecer el funcionamiento y cae en los 14 años, edad tope de seguimiento de esta investigación.

Los autores de la investigación han encontrado correlación entre dos variables importantes, el nivel socio-económico y educativo de las familias y la discapacidad intelectual. Normalmente encuentra mayor frecuencia de desarrollos “explosivos” o de “florecimiento” entre niños sin discapacidad intelectual y de familias con más nivel socioeconómico y educativo. Ahora bien no se establece en la discusión del documento una relación de qué factores socioeconómicos y educativos de la familia, aunque destacan el interés de seguir avanzando en la investigación de éste y otros datos.

Si nos centramos en las trayectorias relacionadas con los síntomas nucleares del autismo encontramos también algunas investigaciones muy estimulantes.

Por ejemplo, la publicación de Tager-Flusberg (2010) en la que se investiga los orígenes de las dificultades sociales en TEA. En el citado artículo, se hace un magnífico resumen de lo que ha sido hasta el momento la comprensión de las dificultades sociales en los TEA. La propuesta que hace esta investigadora hace hincapié en esta nueva visión de la comprensión de TEA, que lo define *como un trastorno en cuya base hay*

alteraciones en las trayectorias del desarrollo a través de múltiples dominios. (opus cit. , pág. 1) . En esta investigación concluye Tager-Flusberg que los TEA son trastornos “emergentes” cuya aparición se produce entre los 9 y los 24 meses de edad, y es característico de estos trastornos la *pérdida de habilidades socio-comunicativas*, durante este periodo “crítico”. Destaca a su vez, que esta pérdida es muy variable en cuanto a la severidad y el tiempo en el que se producen.

Este estudio es coincidente con la revisión hecha por Rogers (2009) en cuanto a establecer el periodo de los 12 meses de edad como periodo clave en la aparición de síntomas relacionados con TEA, según distintas investigaciones con población de alto riesgo, como son los hermanos. Antes de este periodo el que va de los 6 a los 12 meses de edad, es más complejo establecer que claramente haya alteraciones con respecto al desarrollo típico.

Sin embargo, en este periodo crítico de los 6-12 meses se producen importantes cambios neuropsicológicos que no siempre son fácilmente observables, pero que podrían estar activando de alguna manera dos mecanismos diferentes según Tager-Flusberg. Por un lado, en algunos dominios del desarrollo debe haber un *estancamiento o enlentecimiento del ritmo de desarrollo* (Tager-Flusberg, 2010, p. 6), y esto lo relaciona especialmente con los dominios motor, cognitivo y en algunos casos el lenguaje. Sin embargo, en otros dominios que son centrales en los TEA, los dominios social y comunicativo, la alteración en las trayectorias del desarrollo, se caracteriza más bien por *la pérdida de habilidades previamente adquiridas.* (opus cit. Pág 7).

Esta última idea de pérdida es característica de lo que se ha denominado en los últimos años *autismo regresivo*. La idea de *regresión*, ha estado asociada fundamentalmente a la pérdida de habilidades que previamente habían estado presentes y que los estudios previos han situado en torno a $\frac{1}{4}$ de la población con TEA. Sin embargo algunos estudios del Mind Institute en la Universidad de Davis (Rogers, 2009) sugieren que esta pérdida es característica de todos los TEA; si bien hay una enorme variabilidad en cuanto al tiempo y cómo se va produciendo estas pérdidas en relación a la gradualidad.

En un estudio anterior al de Tager-Flusberg, centrado en el aspecto de la regresión (Baird, 2008), se había manifestado también que la regresión estaba muy relacionada con el ritmo de aparición de los síntomas de autismo y una desviación en las trayectorias del desarrollo. Un dato aportado por este grupo de investigación es que estas regresiones no estaban asociadas ni a epilepsia ni a trastornos o problemas gastrointestinales.

Otra vía de investigación es la relacionada con las trayectorias del lenguaje y la comunicación. Son de especial interés los datos de Weismer et al. (2010) en el que se comparan las trayectorias del lenguaje en niños pequeños con TEA, y en niños con retraso del lenguaje. En este estudio encuentran que el juego es un predictor significativo en cuanto a la “fijación” de lenguaje expresivo y receptivo en el grupo de Autismo, pero no del rendimiento en lenguaje para el grupo de TGD-no especificado o del retraso del lenguaje. En el citado estudio comprobaron que era para este último grupo más importante la atención conjunta, mientras que curiosamente para el grupo de niños con “autismo clásico”, la atención conjunta no era un buen predictor de puntuaciones en lenguaje.

Para el grupo de autismo la frecuencia de vocalizaciones parece ser mejor predictor de la construcción posterior de lenguaje expresivo y desarrollo del receptivo. Sin embargo la frecuencia de vocalizaciones no era tan determinante para los grupos de TGD no especificado y para retraso del lenguaje.

Algunas de las implicaciones clínicas de los datos obtenidos posteriormente por Weismer & Kover (2015) son de gran interés. Por ejemplo, que la mayoría de los niños pequeños con TEA tendrán retraso significativo en habilidades gramaticales y en vocabulario, relacionados con su edad cronológica y su nivel cognitivo no verbal. También es destacable las dificultades en el lenguaje receptivo, que pueden estar a la par o incluso sobrepasar las dificultades expresivas. Este patrón es más marcado en TEA, que en otros grupos como los Trastornos Específicos del Lenguaje o el Síndrome de Down, que tienen dificultades más marcadas en la producción del lenguaje que en la comprensión.

Por otro lado, el trabajo de Weismer coincide con las recomendaciones de Tager-Flusberg, de reemplazar el concepto de lenguaje funcional, por un marco con distintas fases de desarrollo del lenguaje entre los 12 y los 48 meses. Durante este periodo es fundamental establecer comparaciones y estudios, sobre todo en poblaciones de alto riesgo, que nos permitan contrastar las trayectorias del desarrollo del lenguaje, con respecto al desarrollo típico.

1.2.2.2. Estudios de Trayectorias en conductas repetitivas e intereses restrictivos

En último lugar cabría hacer una mención a otro de los núcleos centrales de afectación en TEA, las conductas repetitivas o intereses restrictivos, que en la literatura sobre autismo en castellano, hemos conocido como *trastornos de la anticipación y la flexibilidad*, a raíz de los trabajos de Rivière (Rivière & Martos, 1998).

En la escala IDEA de Rivière (opus cit.) se explicitan un conjunto de dificultades en este tipo de trastornos, que va desde la resistencia a los cambios de forma intensa, a la oposición a cambios pero con anticipación de rutinas, o periodos largos de tiempo, hasta preferencia por un orden claro y un ambiente predecible.

Por otro lado, las dificultades en flexibilidad las ejemplificaba Rivière a través de, presencia de estereotipias motoras simples, rituales simples, rituales complejos o contenidos obsesivos/limitados de pensamiento, con tendencia a la rigidez y el perfeccionismo.

Por último, Rivière explicaba que estas dificultades de anticipación y flexibilidad, se asociaban a comportamientos que podían describirse de escaso “sentido”. De tal manera que al observador las conductas de las personas con TEA pueden parecerles de escasa o baja coherencia. Esto lo relacionaba con diversos estudios sobre funciones Ejecutivas (Luria, 1976; Ozonoff, 1995) algo que continúa en la actualidad acumulando evidencias (Pugliese et al. 2016).

Un grupo de investigadores han desarrollado estudios de las trayectorias de estas conductas en niños con TEA (Richler et al. 2010). En este estudio de 192 niños que habían sido diagnosticados de autismo a la edad de 2 años, se les ha hecho una

valoración de estas conductas a los 3, a los 5 y a los 9 años. Algunos de los resultados resultan de gran interés, de cara a entender algunas de las necesidades de apoyo que explicaremos posteriormente, de tipo conductual, o en los aprendizajes escolares. Valoraron por un lado, conductas repetitivas de carácter psicomotor y por otro lado, insistencia en la invarianza del ambiente. Este grupo de estudio encontró que las conductas repetitivas tendían a ser consistentes en severidad, es decir, se mantenían siempre altas, con pocas variaciones.

Sin embargo, la insistencia en la invarianza, podían ser bajas inicialmente e incrementarse gradualmente, indicándose empeoramiento en este sentido. La aparición de conductas de insistencia a la invarianza más severas, se asociaba en los datos de esta investigación con alteraciones más suaves a nivel social y comunicativo.

Este estudio plantea alguna limitación, como partir no de observaciones directas, sino de las informaciones de las familias a través de la entrevista ADI-R (Rutter, Le Couteur & Lord, 2003) instrumento utilizado en los procesos de diagnóstico. Lo cual supone en ocasiones una ventaja, porque la familia tiene una visión amplia a lo largo del tiempo, pero es necesariamente una valoración subjetiva de la familia, con muchos matices que afectan a la fiabilidad.

Otro estudio a citar es el de Harrop et al. (2014) en cuanto a conductas repetitivas y trayectorias, en la que encuentran una gran diversidad y persistencia de estas dificultades en los TEA, con independencia de las dificultades sociales y comunicativas, con las que no se encontraba una correlación clara.

También se obtiene respaldo a través de estudios con puntuaciones como las obtenidas en dominios del ADOS, en las que no encuentran correlación entre las secciones de afectación social, y las conductas restrictivas y repetitivas (Hus, Gotham, & Lord, 2014).

Sin embargo, conviene destacar que así como en los factores de desarrollo social y comunicativo las investigaciones se disparan, a este núcleo de dificultades de conductas repetitivas o restrictivas, se ha destinado aún poca atención en términos de investigación. Propone el grupo de Richler et al.,(2010) tener en cuenta que la eficacia

de los tratamientos en autismo, así como el desarrollo de las trayectorias de los otros ejes, puede también estar relacionado con las investigaciones e intervenciones específicas de este tipo de conductas. Insisten a su vez, en la necesidad de no tratar estas conductas como un grupo único, sino como varias conductas relacionadas, pero de manifestación diferente.

Otra línea de interés es la que se propone en el Groden Center, que parte de explicaciones vinculadas a los altos niveles de estrés y ansiedad en TEA, para entender los problemas de flexibilidad y rigidez y la dificultad en plantear intervenciones eficaces (Baron, 2006). Hay más evidencias en los últimos años que apoyan la relación entre los procesos de ansiedad y estrés en niños con TEA y la presencia de este tipo de conductas (Rodgers, Glod, Connoly, McConachie, 2012; Gotham et al., 2013; Lidstone et al., 2014; Wigham et al., 2015).

Rivière (1998) en su explicación sobre la escala IDEA explicaba que, la necesidad de las personas con TEA de anticipar y contar con estructuras con alto nivel de anticipación, mantiene una relación inversa con la capacitación de las personas con TEA de instrumentos anticipatorios. Es decir, en la medida que logramos que las personas con TEA muestren comportamientos de mayor anticipación, permitirán más flexibilidad y necesitarán menos que sus ambientes sean altamente estructurados. Continuaba la idea de que cuanto más sentido tengan las propuestas y la actividad presentada a las personas con TEA, menor posibilidad de implicarse en actividades repetitivas o estereotipadas.

A esta misma conclusión y reflexión llega el grupo de estudio de Richler et al. (2010), quienes insisten en que los modelos de tratamiento deben medir la eficacia de las intervenciones en estas conductas, por ejemplo, valorando el incremento de tiempo que los niños con TEA se implican en juego funcional y simbólico, muy relacionado con lo que Rivière definía como el tiempo de *actividad funcional*, en el que los niños con TEA están implicados.

1.3 CONCLUSIONES AL CAPÍTULO 1

A lo largo de este capítulo hemos constatado que los constructos de discapacidad intelectual y el de espectro del autismo, han tenido caminos paralelos, pero a la vez muy confluentes. Gran parte de las personas con TEA presenta discapacidad intelectual asociada, como hemos visto y otro porcentaje importante de estas personas presenta capacidades intelectuales en la zona límite en función de las medidas de cociente intelectual.

Resulta de interés ver la evolución del concepto de discapacidad intelectual, a lo largo de la historia, destacando la evolución en la terminología utilizada en función de la acumulación de datos y de la mejor comprensión de la discapacidad intelectual. (Verdugo, 1999). Varios hitos son importantes en este sentido: (1) la visión de que la discapacidad intelectual era algo separado de otros trastornos mentales, (2) la definición de inteligencia y cociente intelectual, junto con la proliferación de instrumentos de medida de CI, (3) la incorporación del concepto de conducta adaptativa y no sólo la medida de CI como parte de la evaluación de la discapacidad intelectual, (4) la influencia de los contextos y de otras condiciones de salud, y (5) la incorporación del paradigma de los apoyos en el funcionamiento humano, como elemento de ruptura con modelos anteriores (Luckasson et al., 1992).

El paradigma de apoyos genera un cambio con respecto a modelos anteriores, rompiendo con la visión estricta de “programas”, para poner el foco en los apoyos individuales y en el impacto sobre la persona.

Para implementar sistemas de apoyos es imprescindible estar basados en el conocimiento de las necesidades de apoyo individuales. La evaluación de las necesidades de apoyo son algo diferente a la conducta adaptativa (Schalock et al. 2010).

El redefinición del constructo de retraso mental a discapacidad intelectual, fue muy pertinente y además está asociada a todo el cambio relacionado con el paradigma de los apoyos. No obstante está abierto en la actualidad el trabajo de desarrollo del constructo de discapacidad intelectual y una mejor comprensión tanto de la inteligencia humana, como de la conducta adaptativa (Schalock et al., 2007). A pesar de todo, existe

el consenso en los principales manuales de referencia en procesos de diagnóstico de la discapacidad intelectual (Schalock et al. 2010; APA, 2014) que la discapacidad intelectual implican limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa (habilidades sociales, conceptuales y prácticas) y comienza antes de los 18 años.

La discapacidad intelectual afecta a una parte importante de la población española, al menos al 1% de la población actualmente (Plena Inclusión, 2017). En la evaluación de la discapacidad intelectual y el funcionamiento de la persona es clave la evaluación de los contextos, como parte que incide directamente sobre el funcionamiento humano y puede constituirse en un factor mediador o moderador (Shogren, Luckasson & Schalock, 2014).

Evaluar los apoyos necesarios, ha llevado a formular un constructo en la discapacidad intelectual que se denomina “necesidades de apoyo” y que implica la valoración de la discrepancia que existe entre las capacidades del individuo y lo que el contexto demanda. Está relacionado con el patrón y la intensidad de los apoyos que una persona necesita para participar en actividades que se relacionan con un funcionamiento humano normalizado (Thompson, 2009). Para ello la AAIDD ha tomado de referencia el modelo de funcionamiento humano de Wile (1996).

La valoración de las necesidades de apoyo implica la evaluación de la intensidad de apoyos necesaria y la tipología, habiendo sido desarrollados ya instrumentos como la SIS-A (Thompson et al., 2004; Verdugo, Arias & Ibañez., 2007). Posteriormente se ha desarrollado un instrumento para personas de edad escolar, la SIS-C con un desarrollo internacional y también con adaptación a la población española y catalana (Thompson et al., 2009; Adam-Alcocer y Giné, 2013; Guillén, 2014; Guillén, Verdugo, Arias y Vicente, 2015; Verdugo et al., 2016; Guillén, Adam-Alcocer, Verdugo y Giné, 2017).

En los próximos años, la conceptualización de la discapacidad intelectual implicará la valoración de las necesidades de apoyo y la implementación de estos apoyos desde varias perspectivas de aproximación: (1) la perspectiva biomédica, (2) la perspectiva psicoeducacional, (3) la sociocultural y (4) la perspectiva de la justicia (Shalock, Luckasson, Tassé & Verdugo, in press).

La conceptualización del espectro del autismo ha tenido un recorrido histórico menos amplio que el de discapacidad intelectual, pero con “padres y madres intelectuales” a veces no justamente reconocidos. El autismo ha ido conceptualizándose también como trastorno independiente a otros trastornos mentales (Volkmar & McPartland, 2014) y construyendo un marco comprensivo alrededor de la presencia de tres grupos de dificultades esenciales: social, comunicativo y presencia de conductas restrictivas o repetitivas o pensamientos obsesivos (Wing, 1988; Rivière, 1998).

La desaparición de algunos trastornos del grupo de los trastornos generalizados del desarrollo del DSM-5 (APA, 2014) como TGD no especificado, o el trastorno de Asperger, ha generado controversias importantes en relación a la eficacia de los nuevos criterios de diagnóstico (Barton et al., 2013; Vivanti et al., 2013).

En la definición del DSM-5, se incluyen por primera vez en los criterios diagnósticos del espectro del autismo los conceptos de *necesidad de ayuda* (en vez de apoyo) para establecer niveles de gravedad del trastorno. Con tres niveles en función de si la persona necesita más o menos ayuda.

A pesar de estas controversias hay consenso en un incremento sustancial de casos de TEA en la población mundial. Los datos en Estados Unidos actuales indican 1-68 nacimientos, continuando los estudios actuales aportando datos sobre una incidencia bastante superior en los hombres, con respecto a las mujeres (Autism CDC, 2014). No obstante, según lo que hemos expuesto, hay que tener en cuenta que posiblemente haya una población mayor de mujeres sin diagnosticar (Gould & Ashton-Smith, 2011).

Los modelos de trayectorias del desarrollo están implicando gran avance en la comprensión de los resultados que pueden provocar la presencia de apoyos. Hemos visto que hay varios predictores de funcionamiento en la vida adulta, como son la atención conjunta, la inteligencia y el desarrollo del lenguaje, que están relacionados con un mejor funcionamiento en conducta adaptativa y funcionamiento social (Gillespie-Lynch et al., 2012).

Por otro lado, los estudios de trayectorias del desarrollo están aportando datos de mejoras importantes en los ámbitos social y comunicativo (Fountain et al., 2012; Tager-Flusberg, 2010), aunque más dificultad en las conductas repetitivas o restrictivas (Richler, 2010). Destacamos en este grupo de dificultades, una aproximación de investigación de interés en la última década, que está relacionada con la posible influencia de presencia de ansiedad y estrés en las personas con TEA y la posible influencia en la presencia de conductas restrictivas o repetitivas, además de en las reacciones conductuales asociadas a la rigidez de actuación o de pensamiento (Baron, 2006; Lidstone et al., 2014; Wigham et al., 2015).

Los factores que pueden estar generando ganancia en el desarrollo, no parecen estar claros aún, debido al poco recorrido que tienen aún este tipo de investigaciones longitudinales, que implican el seguimiento de personas a lo largo de los años y con necesidades de apoyo muy diferentes entre sí, además de sistemas de apoyo también muy dispares.

Los modelos de trayectorias del desarrollo están proporcionando un marco nuevo conceptual que puede ser de enorme utilidad en la evaluación de los apoyos necesarios, en niños de edad escolar, tanto si están en la etapa infantil, como en la etapa de primaria y secundaria.



CAPÍTULO 2

*Evaluación de necesidades de apoyo en
Discapacidad Intelectual y en los
Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)*

2. EVALUACIÓN DE NECESIDADES DE APOYOS EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y EN TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

En el anterior capítulo hemos expuesto el desarrollo que han seguido los conceptos de discapacidad intelectual y el de trastorno del espectro del autismo, haciendo hincapié en las confluencias entre ambos constructos. Además, hemos descrito las características de los criterios diagnósticos actuales tanto para discapacidad intelectual como para el espectro del autismo.

Los procesos diagnósticos son el primer aspecto dentro de la evaluación de las personas con discapacidad intelectual y también en los casos de espectro del autismo. Ahora bien, los procesos de evaluación pueden tener múltiples finalidades. En este sentido, se proponen tres grandes finalidades del proceso de evaluación (Schalock et al., 2010): (1) diagnóstico, (2) clasificación y (3) establecer un perfil de apoyos y de planificación de los mismos. Esta perspectiva de la evaluación es coherente con el modelo de necesidades de apoyo expuesto anteriormente (Thompson et al., 2009; Schalock et al., 2010) en el que las discrepancias del contexto generan necesidades de apoyo en la persona. En los manuales de diagnóstico DSM-5 y también en el próximo CIE-11, se recoge esta idea de valorar las necesidades de apoyo, como hemos visto en el capítulo anterior.

Anteriormente a las nuevas conceptualizaciones, los procesos de evaluación han estado vinculados fundamentalmente a una función de diagnóstico y de clasificación. Estas funciones de la evaluación, nos pueden aportar datos sobre el funcionamiento individual de la persona y sobre las discrepancias que pueda tener con las exigencias del contexto que le rodea.

La aportación de las nuevas conceptualizaciones estriba en la importancia de valorar las necesidades de apoyo, no sólo desde una perspectiva de clasificación, sino fundamentalmente con el objetivo de planificar y establecer sistemas de apoyo, que generen resultados en las personas.

Retomando las funciones propuestas en Schalock et al., (2010) hacemos un resumen adaptado de las funciones de la evaluación en la siguiente tabla.

Tabla 3. Funciones de evaluación en discapacidad intelectual. (Adaptado de Schalock et al., 2010)

FUNCIÓN DE LA EVALUACIÓN	CON QUÉ PROPÓSITO	INSTRUMENTOS O ESTRATEGIAS DE EVALUACIÓN
Diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> • Establecer DI y niveles de severidad. • Acceder a servicios y recursos. • Protección y beneficios sociales 	<ul style="list-style-type: none"> • Test para evaluar CI • Escalas y Test de Conducta Adaptativa • Entrevistas y escalas de observación
Clasificación	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar apoyos • Desarrollo de investigación • Financiación • Establecer características • Contar con un marco conceptual compartido. 	<ul style="list-style-type: none"> • Resultados de test de CI • Resultados en Conducta adaptativa • Manuales y sistemas de clasificación: APA, OMS: CIE, CIF. • Escalas de Intensidad de apoyos • Evaluaciones del contexto. • Consideraciones de etiología y de condiciones de salud.
Perfil de apoyos	<ul style="list-style-type: none"> • Planificación de sistemas de apoyo • Mejorar funcionamiento individual. • Generar resultados personales. • Contar con metas y deseos personales. • Mejorar la Calidad de Vida de las personas 	<ul style="list-style-type: none"> • Escalas de Intensidad de apoyos • Estrategias de Planificación Centrada en la Persona (PCP): valoración de metas y deseos y establecer planes individuales. • Inventarios Ecológicos. • Resultados de escalas de Calidad de Vida y vínculos con necesidades de apoyo.

Estas funciones de evaluación las explicaremos a lo largo de este capítulo, a través de una descripción de los procesos, e instrumentos desarrollados para la evaluación de las capacidades intelectuales y de la conducta adaptativa. También se plantea en los siguientes puntos de este capítulo la evaluación de las necesidades de apoyo, y las relaciones existentes entre los modelos de Calidad de Vida (Schalock & Verdugo, 2003) y los modelos de necesidades de apoyo de la AAIDD.

2.1 EVALUACIÓN Y PLANIFICACIÓN DE APOYOS EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL

2.1.1 Procesos de evaluación en Discapacidad Intelectual

Como se ha descrito anteriormente las funciones de evaluación en discapacidad intelectual, son diversas y las hemos resumido según las aportaciones de Schalock et al., (2010) en tres funciones: *Diagnóstico, Clasificación, y establecer Perfil de apoyos*. Con esta estructura hemos organizado los siguientes puntos de este capítulo. Empezando por los procesos de evaluación destinados a diagnóstico y clasificación en primer lugar, para continuar posteriormente por la función de establecer perfil de apoyos.

2.1.1.1. *Evaluación de capacidades intelectuales.*

Realizar una valoración de las capacidades intelectuales como hemos visto en la tabla anterior, suele tener una función relacionada con el diagnóstico y la clasificación. Como describen Schalock et al., (2010) los objetivos fundamentales para hacer un diagnóstico son: (1) establecer la presencia o no de discapacidad intelectual, (2) aportar datos que sirvan para el acceso a unos u otros servicios/recursos (3) valorar la obtención de determinados beneficios (educativos, sociales, ...) y (4) ayudar al acceso a sistemas de protección legal (derechos).

Hemos visto en capítulo anterior el transcurso del desarrollo del modelo de la AAIDD. En la evolución del modelo hay una gran influencia del desarrollo de instrumentos de evaluación intelectual, que tuvo un enorme peso en determinados momentos del siglo pasado, con procesos de tecnificación creciente. Este proceso de tecnificación de los instrumentos de evaluación, no han estado exentos de discusión (Sternberg, 1985; Laughon, 1990; Ackerman & Heggstad, 1997; Sternberg, 1997).

Los trabajos de Sternberg establecían un modelo diferenciado de inteligencia con tres componentes. Sin embargo, son los trabajos de Greenspan (Greenspan & Driscoll, 1997; Greenspan, 2006) los que plantean un modelo también de tres componentes que se acerca de forma sustancial al modelo de evaluación de la AAIDD, con un factor general que incluye: (1) un componente conceptual, (2) aspectos prácticos, (3) componente social.

Como hemos visto anteriormente en el modelo de la AAIDD son los componentes de la conducta adaptativa.

En el siglo veintiuno, aún la controversia sobre la evaluación de la inteligencia continúa vigente, a la vez que las distintas aproximaciones a la comprensión de la inteligencia humana (Meyer et al., 2001; Sánchez & Llera, 2006; Arnold & Fonseca, 2009; Gardner, 2016). La visión de modelos de inteligencia con múltiples dimensiones (Gardner, 2016) está aportando un marco interesante de comprensión del funcionamiento humano, aunque aún en un estado incipiente en términos de desarrollo teórico y capacidad de evaluación a través de instrumentos que tengan base de evidencia de fiabilidad y validez (Pérez & Medrano, 2013; Murphy, 2014).

Parece haber cierto consenso en la comunidad de la psicología en aceptar una definición de inteligencia como la propuesta por Gottfredson (1997) que plantea que la inteligencia como una facultad mental muy general que implica capacidad de razonar, planificar, resolver problemas, pensar de modo abstracto, comprender ideas complejas, aprender rápido, y aprender de la experiencia.

Un factor general de inteligencia compuesto por varios componentes es la opción más consensuada entre los profesionales de la psicología, a la hora de evaluar a través de instrumentos de medida de la inteligencia, que cuenten con características robustas de fiabilidad y validez (Silverman et al., 2010; Mervis, Kistler, John & Morris, 2012).

En la comunidad internacional hay distintos instrumentos para la evaluación de la inteligencia, si bien los instrumentos de evaluación requieren procesos de adaptación cultural y social a distintos países-idiomas. En España contamos con muchos de estos instrumentos adaptados a la población española. Una relación de estos instrumentos para valorar CI en España la encontramos en Verdugo, Guillén y Vicente (2014) quienes describen los instrumentos más utilizados en nuestro país. Vemos en la siguiente tabla la denominación de algunos de estos instrumentos y una descripción de sus características.

Tabla 4. Instrumentos de evaluación de limitaciones intelectuales más utilizados en España. Adaptación de Verdugo, Guillén y Vicente (2014)

Nombre del Instrumento	Edades indicadas	Estructura y componentes de inteligencia que evalúa
<ul style="list-style-type: none"> WPPSI-IV: Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (Wechsler, 2014) 	De 2 años y 6 meses a 7 años y 3 meses	CI Verbal, CI manipulativo y puntuación global de CI. Cuenta con índice de lenguaje general y de velocidad de procesamiento (para los de > edad)
<ul style="list-style-type: none"> WISC-IV: Wechsler Intelligence Scale for Children (Wechsler, 2005)* 	De 6 a 16 años.	CI en 4 dominios: Comprensión Verbal, Razonamiento perceptivo, memoria de trabajo y velocidad de procesamiento.
<ul style="list-style-type: none"> WAIS-IV: Wechsler Adults Intelligence Scale (Wechsler, 2012) 	Adultos a partir de 16 años.	CI a través de 4 índices: Comprensión Verbal, razonamiento perceptivo, memoria de trabajo y velocidad de procesamiento.
<ul style="list-style-type: none"> Escala McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad (McCarthy, 2006) 	De 2 años y 6 meses A 8 años y 6 meses	Habilidades cognitivas y motoras en 6 escalas: verbal, perceptivo-manipulativa, numérica, general, cognitiva y memoria. Con las 3 primeras se obtiene Índice General Cognitivo.
<ul style="list-style-type: none"> Batería de Evaluación de Kaufman para niños. (K-ABC) de Kaufman y Kaufman (1997) 	De 2 años y 6 meses a 12 años y 6 meses	Habilidad cognitiva y conocimientos académicos en 2 escalas: (1) procesamiento mental y (2) conocimientos y nivel de aprendizaje escolar. Cuenta también con escala No Verbal para dificultades del lenguaje.
<ul style="list-style-type: none"> Test de Inteligencia No Verbal, 2ª edición (TONI-2) de Brown, Sherbenou y Johnsen (2000) 	De 5 a 85 años	Resolución de problemas abstractos de tipo gráfico, sin influencia de lenguaje, o habilidad motriz.

Recientemente se ha realizado la adaptación y publicación del WISC-V en la población española (Wechsler, Raiford, & Holdnack, 2015) y se convertirá en los próximos años en la herramienta de evaluación de referencia para la edad escolar. Ahora bien sigue siendo de gran utilización aún la versión del WISC-IV y la mayor parte de datos e investigación en evaluación de las limitaciones intelectuales en la última década procede de la utilización de la versión 4ª de esta herramienta.

Como se ha referido en anteriores puntos de este trabajo, la discapacidad intelectual se valora no sólo a través de las limitaciones según las puntuaciones de CI, sino que además es necesaria la valoración de la conducta adaptativa. A esta segunda

cuestión dedicaré el siguiente punto, tratando de poner en claro la definición de conducta adaptativa, junto con las principales vías de evaluación.

2.1.1.2. Evaluación de la conducta adaptativa

En el punto anterior hemos comentado que el factor general de inteligencia ha ido desarrollándose a la par que se generaba la visión de que la inteligencia no está compuesta por un solo elemento, sino que supone la integración de múltiples elementos (Sternberg, 1997; Greenspan & Driscoll, 1997; Greenspan, 2006; Gardner, 2016). En concreto los trabajos de Greenspan ponían el acento en los componentes: *conceptual, práctico, social*. Los trabajos de desarrollo del modelo de discapacidad intelectual de la AAMR (2002) y del actual modelo de la AAIDD (Schalock et al., 2010), incorporan esta visión de tres componentes en la valoración de la discapacidad intelectual. Lo hacen en la definición de conducta adaptativa y que se describe como el “conjunto habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Schalock et al., 2010, p. 44).

Así como en la evaluación del CI hay una trayectoria e historial de desarrollo de instrumentos muy amplia, en el caso de la evaluación de la conducta adaptativa los instrumentos de los que se dispone son menores. A pesar de que se cuenta con una amplia publicación de pruebas relacionadas con conducta adaptativa, estas escalas o instrumentos carecen, unas veces de una buena adaptación cultural, otras de criterios relacionados con las bondades propias de un buen instrumento de evaluación, a saber; buenos datos de fiabilidad, validez, o sensibilidad (Montero y Lagos, 2011; Verdugo, Navas y Urrías, 2012; Guillén, 2014; Medina-Gómez y García-Alonso, 2015).

Por otro lado, la valoración de la conducta adaptativa a través de pruebas estandarizadas, resulta una tarea compleja y no siempre eficaz para abordar todo el espectro de habilidades que la conforman (Tassé, 2012). En especial todo el complejo entramado de habilidades sociales, por ejemplo en los casos de personas con discapacidad intelectual más leve, o con menos necesidades de apoyo, en los que habilidades relacionadas con la vulnerabilidad, ingenuidad etc., señala Tassé (opus cit.)

que no se recogen adecuadamente en los instrumentos de medición de conducta adaptativa.

Quizás por este conjunto de dificultades relacionadas con las pruebas, el proceso de diagnóstico ha estado marcado por algunas prácticas, que no han sido coherentes con la definición propia de la evaluación de discapacidad intelectual. Esta definición incluye claramente limitaciones intelectuales (reflejadas en puntuaciones de CI), pero también y de forma conjunta limitaciones en habilidades relacionadas con la conducta adaptativa. Estas limitaciones en conducta adaptativa también deben ser valoradas a través de instrumentos estandarizados (Luckasson et al, 2002; Schalock et al.,2010).

Sin embargo, en la práctica de los procesos de evaluación de diagnóstico de la discapacidad intelectual, es muy frecuente encontrar que la única medida para establecer un diagnóstico o clasificación de discapacidad intelectual, es la de puntuaciones de CI (Verdugo, Navas y Urríes, 2012). También se destaca en el citado artículo de Verdugo, Navas y Urríes, que si bien es cierto que con la función diagnóstica los instrumentos que contamos actualmente en España, no cumplen buenos criterios; para las otras funciones de evaluación (Schalock et al., 2010): *clasificación y perfiles de apoyos*, sí contamos con algunas herramientas de utilidad.

En Verdugo, Navas y Urríes (2012) se citan varios de estos instrumentos. En nuestro país ha sido de gran difusión y utilización la prueba ICAP, *Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual* (Bruininks, Hill, Watherman y Woodcok, 1986). Esta prueba fue adaptada al contexto español por Montero (1993; 1996) y permitía evaluar conducta adaptativa, además de problemas de conducta. Esta herramienta ha estado muy vinculada a la evaluación con fines clasificatorios y de perfiles de recursos o apoyos. Evalúa cuatro componentes: Destrezas motoras, destrezas sociales y comunicativas, destrezas para la Vida Personal, y destrezas para la Vida en la Comunidad. Además valora como hemos dicho problemas de conducta, resultando finalmente una puntuación, en función de la información aportada por un informante que conozca bien a la persona con discapacidad intelectual. Esta puntuación da un perfil de servicio relacionado con la intensidad de ayuda requerida por la persona.

Otra herramienta muy relacionada con el ICAP ha sido el *Inventario de destrezas adaptativas*, conocido como CALS (Morreau, Bruininks, & Montero, 2002), que ha sido utilizado fundamentalmente para establecer perfiles y clasificación, al que se le ha asociado frecuentemente un currículum vinculado a procesos de planificación y educación. Este currículum es el ALSC (Bruininks, Morreau, Gilman & Anderson, 1991), que vincula las puntuaciones del CALS con estrategias de enseñanza específica de habilidades adaptativas.

En España se han desarrollado también manuales relacionados con conducta adaptativa, a través de trabajos de Verdugo en los Programas Conductuales Alternativos (PCA) (Verdugo, 1989, 1996, 1997, 2000). Estos programas se han convertido en manuales de referencia en el campo de la intervención en discapacidad intelectual: *Programas de Habilidades Sociales, Programas de la Vida diaria, Programas de Habilidades de Orientación al Trabajo*.

Ya hemos visto a lo largo de este punto que en España Instrumentos de evaluación de conducta adaptativa para uso diagnóstico, no han tenido aún un gran desarrollo. Sin embargo conviene destacar que en el panorama internacional se vienen utilizando un conjunto de pruebas con bastante frecuencia para esta función. En los trabajos de Tassé et al., (2008; 2011) y Verdugo, Navas, Arias & Gómez (2010) se citan tan sólo cuatro instrumentos de evaluación que han cumplido los criterios adecuados en el ámbito anglosajón:

1. La Vineland Adaptive Behavior Scales-II (Sparrow, Balla y Cicchetti, 2005)
2. ABAS II: Adaptive Behavior Assessment System- II (Harrison y Oakland, 2003).
3. Las Scales of Independent Behavior-Revised (Bruininks, Woodcock, Weatherman y Hill, 1996).
4. La AAMR Adaptive Behavior Scale-School Edition (Nihira, Lambert y Leland, 1993).

En el panorama nacional español están en el albor de ser publicadas algunas pruebas de este tipo (Navas, Verdugo, y Gómez, 2008; Montero y Fernández-Pinto, 2013; Verdugo, Arias y Navas, 2014; Medina-Gómez, García-Alonso, & Cernuda, 2015). Montero y Fernández-Pinto han desarrollado la adaptación en España del Sistema para

la Evaluación de la Conducta Adaptativa (ABAS II), aunque con escasos datos sobre su validez psicométrica (Verdugo, Guillén y Vicente, 2014). Otro de los trabajos citados anteriormente el de Medina-Gómez, García-Alonso, & Cernuda (2015) se refiere al trabajo de la validación preliminar de la Escala de Conducta Adaptativa ABS-RC: 2 en España.

Sin embargo, parece haber una prueba que está acumulando grandes expectativas tanto por las propiedades psicométricas de la prueba, como por la vinculación directa con el constructo de conducta adaptativa de la AAIDD. Esta prueba está siendo conocida como DABS (Tassé et al., 2008; 2011) que en España ya ha tenido un amplio recorrido en su proceso de adaptación y validación al contexto español (Verdugo, Arias & Navas, 2009; Arias, Verdugo, Navas & Gómez, 2013, Verdugo, Arias & Navas, 2014).

La escala está pensada para la evaluación a través de un instrumento estandarizado de la conducta adaptativa, con sus tres componentes principales: habilidades conceptuales, sociales y prácticas. La información es aportada por una persona que conoce bien a la persona con discapacidad intelectual, siguiendo el mismo criterio que para otras escalas, donde las figuras denominadas *proxies* son claves para aportar una visión lo más objetiva posible de cuestiones altamente subjetivas (Schalock y Verdugo, 2007). Estas figuras suelen ser familiares o profesionales de atención directa, a los que se les realiza entrevista. La recomendación es que haya al menos 2 informantes. En este sentido, se asume que con varios informantes la información va a ser más enriquecedora y global sobre la persona. Por otro lado, a diferencia de herramientas como la ABAS-II, la DABS es la única prueba que permite su utilización para diagnosticar discapacidad intelectual, al haber sido baremada sobre población con y sin discapacidad intelectual. No se centra en estimar una puntuación sobre el funcionamiento en una habilidad de la persona evaluada, sino que se solicita información a los distintos informantes sobre el comportamiento de la persona evaluada, o se busca información sobre la habilidad en concreto que se está valorando (Verdugo, Navas y Urríes, 2012).

Una de las cuestiones diferenciales de esta escala con las escalas de CI, es que valora funcionamiento de ejecución típico, es decir lo que habitualmente hace la persona y no el rendimiento máximo, que es más propio de las escalas de CI. En algunas escalas de Calidad de Vida (Verdugo, Gómez, Arias & Schalock, 2009; Verdugo et al., 2013) o de autodeterminación (Verdugo et al., 2015) el formato puede ser autoadministrable. Sin embargo, en las escalas de conducta adaptativa, este formato de autoadministración no es recomendable, debido a que la investigación ha demostrado que las personas tienden a responder con puntuaciones que se asocian a un funcionamiento mucho mejor (Schalock et al., 2010; Verdugo, Navas y Urrés, 2012).

En cuanto a la estructura general de la escala significar que está pensada para personas entre 4 y 21 años, ambas edades inclusive. La prueba se ha dividido en tres bloques: de 4 a 8 años, de 9 a 15 años, y 16 a 21 años. Cuenta con cuatro puntuaciones principales, con valor mínimo de “0” cuando esa persona no presenta o no hace nunca o casi nunca esa habilidad y valor máximo de “3” para los casos en los que la persona presenta la habilidad siempre o casi siempre. Los valores intermedios “1” y “2” se utilizan para valorar grados de independencia intermedios entre la puntuación mínima y máxima.

En la actualidad está en fase de desarrollo final para su publicación a través de los datos obtenidos sobre fiabilidad y validez, proceso en el que está incluido el trabajo de Navas, y que servirá para la adaptación y publicación en España (Tassé et al., 2016).

Hasta el momento, se ha planteado dos de los aspectos fundamentales de la evaluación según el modelo actual de la AAIDD (Schalock et al., 2010), que son el diagnóstico y la evaluación de la conducta adaptativa. Como hemos visto a lo largo de los puntos anteriores, falta un aspecto importante dentro del modelo que es el de la evaluación de las necesidades de apoyo de la persona. A continuación presento información sobre el proceso para valorar estas necesidades.

2.1.1.3. Evaluación de las necesidades de apoyo

En el campo de la evaluación de la Discapacidad Intelectual, de han desarrollado estrategias e instrumentos, tanto para la valoración de las capacidades intelectuales, como de la conducta adaptativa, algo que espero haber expresado adecuadamente en el punto anterior. En la evaluación de las necesidades de apoyo, el campo está aún por explotar y se encuentra en un punto incipiente aunque el proceso que se está siguiendo es de gran rigor y coherencia.

Hemos expuesto en las páginas anteriores las funciones de la evaluación en discapacidad intelectual y la propuesta de Schalock et al. (2010) veíamos que era triple: diagnosticar, clasificar, establecer perfil de apoyos. La evaluación de las necesidades de apoyo por un lado tendría una funcionalidad relacionada con la clasificación (Shogren et al., 2017) y por otro lado, claramente la de establecer perfiles de apoyo (Guillén, 2014; Shogren et al., 2015; 2017). En este sentido, las herramientas de evaluación de necesidades de apoyo no son útiles, por el momento, en procesos de diagnóstico y sí para establecer perfiles de necesidad de apoyo individuales que orienten la planificación y la provisión de los apoyos (Schalock et al., 2010; Thompson & Viriyangkura, 2013).

A pesar de las dificultades para evaluar el constructo de necesidades de apoyo, un gran paso ha sido la publicación de la SIS (Thompson et al., 2004), en España adaptada por Verdugo, Arias e Ibáñez (2007), que se ha convertido en el instrumento de desarrollo del constructo de “*necesidad de apoyo*” en los últimos años.

Esta escala, en su versión de adultos (en adelante SIS-A), se administra a partir de los 17 años y ha demostrado una gran fiabilidad y validez, además de una gran utilidad en la evaluación de distintas necesidades de apoyo en personas con discapacidad intelectual en distintas culturas, como la norteamericana o la europea (Wehmeyer et al., 2009; Bossaert et al. 2009; Claes et al. 2009; Morin & Cobigo 2009; Seo et al., 2016; Arnelsson & Sigurdsson, 2016; Thompson et al., 2016).

En España, la primera versión denominada Escala de Intensidad de Apoyos (Verdugo, Arias, & Ibáñez, 2007), también ha contado con un gran respaldo a la hora de encontrar datos sobre fiabilidad y validez a la hora de valorar las necesidades de apoyo

de personas adultas (Verdugo, Arias, Ibáñez & Schalock, 2010; Guillén, Verdugo & Arias, 2016). Posteriormente a la publicación de la SIS-A (en referencia a adultos), se ha estado trabajando en la evaluación de necesidades de apoyo en niños de edad escolar y se ha desarrollado la escala SIS-C, o SIS for Children (Thompson et al., 2009).

Esta escala la SIS-C está en fase de desarrollo con carácter internacional y en España ya ha tenido un amplio trabajo de desarrollo de adaptación y validación (Jiménez, 2009; Guillén et al. 2012; 2014; Verdugo et al., 2014; Verdugo et al., 2016; Guillén, Adam-Alcocer, Verdugo & Giné, 2017). Algunas características de este instrumento se expondrán en el capítulo posterior en el punto destinado a hablar del método de investigación utilizado, al ser el instrumento con el que se ha realizado la investigación de esta Tesis Doctoral.

Ambas escalas SIS-A y SIS-C están basadas en el desarrollo del modelo de apoyos de la AAIDD, por lo que comparten marco conceptual y mantienen una estructura muy similar, aunque también tienen algunas diferencias importantes (Guillén, 2014). Entre las similitudes se encuentra la valoración de la intensidad de apoyos a través de tres índices asociados al concepto intensidad: tipo de apoyo, frecuencia de apoyo y tiempo de apoyo diario. Las respuestas en ambas escalas cuentan con cinco opciones, de “0” a “4” puntos, indicando “0” ninguna necesidad de apoyo y “4” la puntuación de máxima necesidad de apoyo. En ambas pruebas también se recoge la valoración de necesidades de apoyo excepcional médicas y conductuales.

Por último, ambas escalas tienen objetivos comunes: la evaluación de las necesidades de apoyo y su intensidad, ayudar en el proceso de planificación de apoyos, así como en el seguimiento de planes de apoyos y la evaluación de resultados personales.

Sin embargo hay algunas diferencias que también resulta conveniente comentar. En primer lugar, la población a la que está destinada cada prueba ha determinado algunas consideraciones de valoración de las necesidades de apoyo diferentes en cada prueba. En el caso de la SIS-A las necesidades de apoyo se valoran en función de los apoyos necesarios para que una persona participe en una actividad determinada. En el caso de la SIS-C la consideración de “apoyos extraordinarios” implica que se debe valorar

las necesidades de apoyo, teniendo en cuenta a la población de referencia (su misma edad) y otorgar puntuación en función de cómo de extraordinarias son las necesidades en comparación de los niños y adolescentes de su edad.

Otra de las diferencias también vinculadas a la población destinataria, son las áreas de apoyo diferenciados porque, algunas son más propias de la edad escolar y otras más relacionadas con la vida adulta. Esto se refleja en que algunas de las subescalas o secciones de la prueba cuentan con una denominación diferente. Así encontramos que en la SIS-A las subescalas “Aprendizaje a lo largo de la Vida” y “Empleo” no aparecen en la SIS-C y sí “Participación Escolar” y “Aprendizaje Escolar” que son más propias para edades escolares. Además, si la denominación de algunas subescalas vinculadas a áreas de apoyo son diferentes, también se ha diferenciado algunos de los ítems que describen las actividades representativas, siendo la redacción de estos ítems con descripciones más relacionadas con vida adulta en el caso de la SIS-A y con descripciones y ejemplos más propios de la vida infantil y juvenil, en el caso de la SIS-C .

Continuando con las diferencias entre las escalas encontramos que en la SIS-A la subescala de “Protección y Defensa” es una escala suplementaria. En la SIS-C se ha incorporado como una subescala más con el resto de áreas de valoración, pasando a llamarse “Defensa: autorrepresentación”, vinculado al constructo de autodeterminación. Algunos de los ítems que estaban en la SIS-A se han incorporado a esta subescala de Defensa en la SIS-C y otros han pasado a formar parte de la sección de actividades Sociales. A continuación, se presenta un resumen de los datos de las dos escalas adaptando en la siguiente tabla la información aportada por Guillén (2014).

Tabla 5. Contraste entre SIS-A y SIS-C. Adaptación de Guillén 2014

	SIS-A	SIS-C
Composición escala de necesidades de apoyo	85 ítems 6 subescalas 49 actividades	93 ítems 7 subescalas 61 actividades
Subescalas y Número de ítems.	A. Vida en el hogar (8) B. Vida en la Comunidad (8) C. Aprendizaje a lo largo de la vida (9) D. Empleo (8) E. Salud y Seguridad (8) F. Social (8)	A. Vida en el hogar (9) B. Vida Vecindario/Comunidad (8) C. Participación Escolar (9) D. Aprendizaje Escolar (9) E. Salud y Seguridad (8) F. Social (9) G. Defensa (Autorrep.) (9)
Subescala Suplementaria	Protección y Defensa (8)	
Necesidades Excepcionales	Médicas (15) Conductuales (13)	Médicas (18) Conductuales (14)
Nº de ítems		

En el capítulo destinado al trabajo de investigación encontraremos algunos detalles más sobre la escala SIS-C, con datos relativos a la estructura y composición de las subescalas o secciones de la SIS-C, así como de los ítems descritos como actividades representativas de las distintas secciones.

2.1.1.4. Vínculos entre modelo de necesidades de apoyo y Calidad de Vida

El concepto de Calidad de Vida, ha sido uno de los constructos que ha impulsado desde el inicio del siglo veintiuno, multitud de investigación, divulgación y proyección de acciones de apoyo en el ámbito de la discapacidad intelectual, pero también en otros sectores de vulnerabilidad social (Schalock y Verdugo, 2007).

Las organizaciones vinculadas a la discapacidad intelectual, de carácter internacional y también las de España, consideran la mejora en Calidad de Vida como el principal motor o misión que da sentido al nacimiento, crecimiento y desarrollo de las mismas. Al desarrollo del constructo de Calidad de Vida, han dedicado buena parte de su trabajo de investigación, los profesores Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo, que de forma conjunta publicaron en el año 2002 un manual de Calidad de Vida para profesionales de la educación, la salud y servicios sociales (Schalock y Verdugo 2003).

En este manual presentaban un modelo de ocho dimensiones de Calidad de Vida que según estudios transculturales tiene características universales. Estos investigadores hacen la siguiente definición de constructo: “Calidad de Vida es un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas-universales- y émicas –ligadas a la cultura-;(c) tiene componentes objetivos y subjetivos y (d) está influenciada por factores personales y ambientales.” (Schalock y Verdugo, 2007)

Desarrollan Schalock y Verdugo un modelo de ocho dimensiones que es universal, cuya medición depende de indicadores que sí tienen un componente cultural y están influenciados por factores contextuales y de las personas. Las ocho dimensiones propuestas son: (1) Bienestar Emocional, (2) Bienestar Material, (3) Bienestar físico, (4) Desarrollo Personal, (5) Relaciones Interpersonales, (6) Inclusión Social, (7) Autodeterminación, (8) Derechos .

Desde este constructo se ha desarrollado un extenso trabajo orientado hacia la evaluación para la aplicación de mejoras en servicios sociales, que veremos a lo largo de estas páginas que se ha traducido en el desarrollo de distintos instrumentos y estrategias de valoración.

El constructo de Calidad de Vida proporciona un marco conceptual para resultados en las personas y el desarrollo de la calidad. El concepto es importante por: “(a) ser una noción sensibilizadora que nos aporta un sentido de referencia y una guía cuya perspectiva es la persona y los contextos en los que se desenvuelve la persona; (b) es un marco conceptual para valorar indicadores de calidad y resultados personales, (c) también es un constructo social que guía estrategias para aumentar el rendimiento y (d) un criterio para valorar la efectividad de estas estrategias.” (Schalock, Gardner y Bradley 2007, pág. 12)

Como se puede observar existen factores individuales e influencias de los contextos en la Calidad de Vida de las personas, de igual forma que hemos visto para el constructo de necesidades de apoyo.

Otro de los aspectos importantes de relación entre calidad de vida y necesidades de apoyo, en su referencia al aspecto de los resultados personales. La provisión de apoyos, en función de las necesidades y perfiles de apoyo debe proporcionar mejoras en la vida de las personas con discapacidad intelectual, y estas mejoras se traducen en mejoras en su calidad de vida.

La importancia del desarrollo de este concepto radica en la posibilidad de cambios en la persona y los entornos cercanos, los entornos de interacción comunitarios y la sociedad en general. Apuntan los desarrolladores principales del modelo (Schalock y Verdugo, 2012) que la Calidad de Vida debe:

- a) Aumentar el bienestar personal.*
- b) Aplicarse a la luz de la herencia cultural y étnica del individuo.*
- c) Colaborar para promover un cambio a nivel de la persona, el programa, la comunidad y a nivel nacional.*
- d) Aumentar el grado de control personal y de oportunidades individuales ejercido por el individuo en relación con sus actividades, intervenciones y contextos.*
- e) Ocupar un papel prominente en la recogida de evidencias, especialmente para identificar predictores significativos de una vida de calidad, y para valorar el grado en que los recursos seleccionados mejoran los efectos positivos.*

Precisamente para ocupar ese papel prominente como dice el último de los puntos anteriores, es necesario un buen desarrollo del modelo de Calidad de Vida (Schalock, Gardner & Bradley, 2007). Para construir un buen modelo teórico, hay que tener en cuenta que la construcción teórica desde un punto de vista académico, pasa por distintas fases. Estas fases para el desarrollo de una teoría son (opus cit.):

- FASE 1: calidad de vida como marco conceptual y de medida
- FASE 2: aplicación y evaluación
- FASE 3: desarrollo del modelo y construcción de la teoría

Desde el comienzo del siglo veintiuno se viene desarrollando tanto la definición del marco conceptual, como distintos instrumentos de medida con alta fiabilidad y validez, así como el uso de los mismos. Esto se corresponde con las fases 1 y 2 del desarrollo de un modelo teórico. En España contamos con un desarrollo muy prolífico de estos instrumentos a través del INICO de la Universidad de Salamanca, además de un uso cada vez más asentado de estos instrumentos (Verdugo, Arias, Gómez, Schalock, 2009a, b; Verdugo, Gómez, Arias, 2009; Gómez et al., 2016).

Las líneas de desarrollo en los próximos años se vislumbran apasionantes, en el sentido de contar cada vez con más datos que sustenten la construcción del modelo teórico. Será clave para la evolución y construcción del modelo teórico de calidad de vida, la investigación de factores mediadores y factores moderadores.

Para poder desarrollar un modelo y contar con una teoría, debemos contar con evidencias de factores que hacen que aumente la calidad de vida en cada una de sus dimensiones (factores mediadores). También de aquellos factores que limitan el desarrollo de calidad de vida en cada una de sus dimensiones (factores moderadores).

En esa definición y redefinición permanente de factores con influencia sobre la calidad de vida de las personas, sin duda se encuentran los servicios y organizaciones que prestan apoyos a las personas. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, el desarrollo del modelo de calidad de vida, está implicando una redefinición y reestructuración de los servicios y las organizaciones prestadoras de servicios, llevando a un desarrollo de cambio organizacional basado fundamentalmente en la confluencia entre los modelos de calidad de vida y los modelos de apoyo de la AAIDD (Verdugo & Schalock, 2014).

a) Elementos de base del marco conceptual de Calidad de Vida

El modelo de Calidad de Vida que hemos presentado anteriormente, cuenta con algunos elementos clave para su descripción y evaluación. Por un lado, hemos comentado que se trata de un modelo multidimensional, y por otro lado, que existen una serie de indicadores que se relacionan con esas dimensiones. A continuación se

describen estos elementos importantes del marco teórico del modelo de Calidad de Vida.

- **Dimensiones**

En los inicios del desarrollo de la investigación en calidad de vida se tendía a pensar que la eliminación de la pobreza podría incrementar el bienestar personal. Se vinculaba pues, el concepto de bienestar personal al de calidad de vida. Sin embargo, la relación entre factores subjetivos y objetivos de bienestar o de calidad de vida tiene serias complicaciones desde el punto de vista empírico.

Desde una perspectiva unificadora Robert Schalock (Schalock y Verdugo, 2003) propuso lograr un consenso en las dimensiones e indicadores fundamentales de calidad de vida, que pudieran ser medido en tres niveles: *(a) personal, (b) funcional u objetivo, y (c) social.*

El desarrollo de este modelo multidimensional tiene distintos focos de actuación: medición, evaluación e intervención. Los focos a su vez, tienen perspectivas sistémicas de interacción de las personas con los contextos, tal y como desarrolló Bronfenbrenner (Schalock y Verdugo, 2003) en sus trabajos sobre sistemas; a saber: *microsistema, mesosistema y macrosistema.*

Cada dimensión de las propuestas para calidad de vida, tiene a su vez indicadores propios para cada uno de estos niveles sistémicos: micro, meso o macro. De esta manera, Schalock y Verdugo plantean un modelo heurístico basado en sistemas sociales, que queda recogido en la siguiente figura número 8.

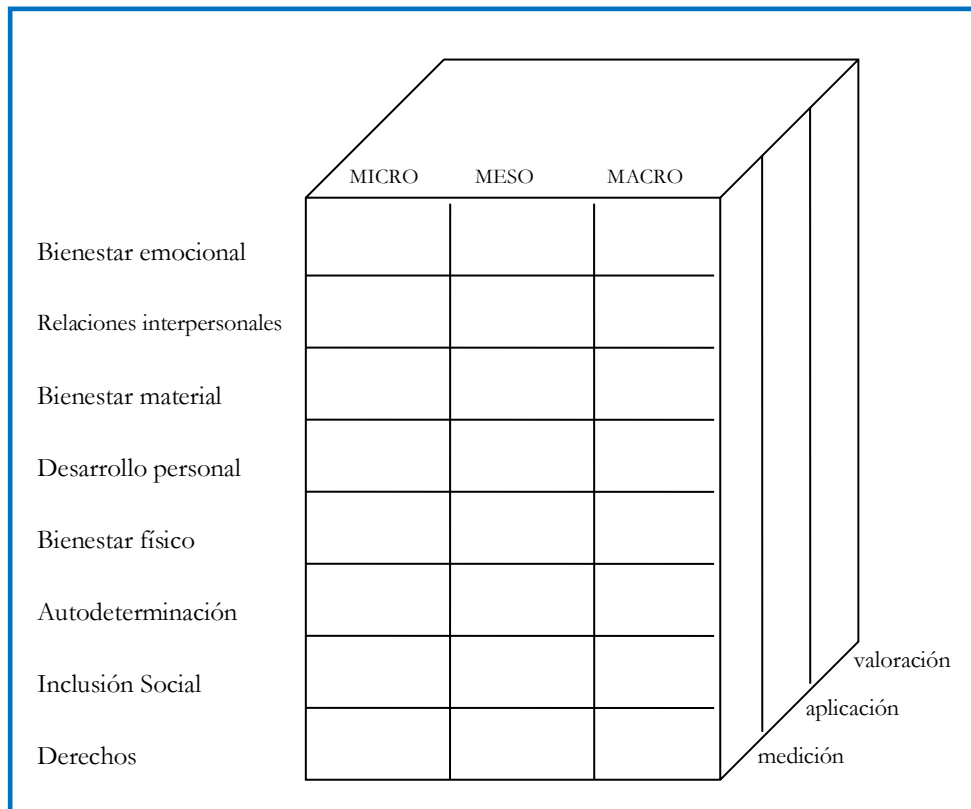


Figura 8. Modelo heurístico de Calidad de Vida. Schalock y Verdugo (2003)

Esta perspectiva de sistemas sociales nos muestra tres niveles sistémicos que se describen a continuación:

- **Microsistema.**- lo conforman contextos sociales próximos a los individuos, tal y como, familia, hogar, entornos educativos y profesionales, etc., que tienen una incidencia directa sobre las personas.
- **Mesosistema.**- compuesto por entornos de menor proximidad directa, pero en los que están incluidos los contextos del microsistema: vecindario, pueblo o ciudad, organizaciones o servicios, que afectan al funcionamiento del microsistema.
- **Macrosistema.**- sistemas más amplios, sociedades, cultura, sistemas económicos y factores sociales que afectan a los valores, tendencias y creencias y sistemas políticos. Tienen una vinculación estratégica de liderazgo de cara al desarrollo del mesosistema y por ende del microsistema.

La aplicación del modelo de calidad de vida conlleva distintas actuaciones en los distintos niveles sistémicos que acabamos de exponer. En la actualidad, tanto internacionalmente, como en España la aplicación del modelo de calidad de vida está suponiendo, entre otras cosas, que las organizaciones que prestan servicios a las personas con discapacidad intelectual, estén cambiando su visión acerca de los roles y desempeño en la prestación de apoyos.

El cambio organizacional (Verdugo y Schalock, 2014) asociado al constructo de calidad de vida implica acciones directas de cambio en el mesosistema (organizaciones), para incidir de forma sistemática a nivel microsistémico. Por otro lado, las organizaciones en un marco de cooperación con otras organizaciones del sector, están constituyendo estructuras más potentes que trabajan para el cambio en políticas sociales y económicas que les afecta (nivel macrosistémico). Sin embargo, estas dinámicas de cambio en los distintos niveles, pero en las políticas sociales también, deben estar siempre orientadas hacia la consecución de logros, que puedan valorarse de forma objetiva en forma de rendimientos personales, o en otras palabras en cambios en la vida de las personas (Verdugo, 2009).

Como hemos podido ver el modelo que se ha presentado cuenta con ocho dimensiones de calidad de vida, que cuentan con un amplio respaldo de investigación transcultural (Schalock y Verdugo, 2003), pero también con respaldo bajo criterios de estadística aplicada a la investigación psicosocial (Verdugo, Arias, Gómez, Schalock, 2009; Verdugo et al., 2013).

- **Indicadores**

Los indicadores tienen como objetivo principal dar información acerca de los parámetros vinculados a acciones o procesos desarrollados por una empresa. AENOR (Asociación Española de Normalización y Certificación) plantea que las características que definen los indicadores de un sistema de gestión son las siguientes:

- Simbolizan una actividad importante o crítica.
- Tienen una relación lo más directa posible sobre el concepto valorado con objeto de ser fieles y representativos del criterio a medir.

- Los resultados de los indicadores son cuantificables, y sus valores se expresan normalmente a través de un dato numérico o de un valor de clasificación.
- El beneficio que se obtiene del uso de los indicadores supera la inversión de capturar y tratar los datos necesarios para su desarrollo,
- Son comparables en tiempo, y por tanto pueden representar la evolución del concepto valorado. De hecho, la utilidad de los indicadores se puede valorar por su capacidad para marcar tendencias,
- Ser fiables, es decir proporcionan confianza a los usuarios sobre la validez de las sucesivas medidas.
- Ser fáciles de establecer, mantener y utilizar.
- Ser compatibles con los otros indicadores del sistema implantados y por tanto permitir la comparación y el análisis.

En el caso de un modelo de calidad de vida explican Schalock y Verdugo (2003) que los indicadores centrales del modelo son: percepciones, comportamientos o condiciones específicas de una dimensión de calidad de vida que reflejan la percepción de una persona o la verdadera calidad de vida.

Para seleccionar un indicador los desarrolladores de este modelo de calidad de vida, proponen que deben basarse en la relación *funcional*, del indicador con la dimensión a la que representa. Sin embargo, también debe cumplir criterios relacionados con la medición estadística, como si mide lo que supuestamente mide (validez), si es consistente entre personas o evaluadores (fiabilidad), si mide cambio (sensibilidad) si refleja únicamente los cambios en la situación concerniente (especificidad) y si es abordable, oportuno, centrado en la persona, puede ser evaluable longitudinalmente y es sensible a la cultura (Schalock y Verdugo, 2003, p. 47).

En Schalock, Gardner y Bradley (2007), se establecen cinco propósitos para la utilización de indicadores de calidad:

- Permitir medidas de las múltiples dimensiones de calidad de vida.
- Asumir responsabilidad a través de medidas de resultados personales.

- Permitir la realización de informes, programas de mejora y recomendaciones para el cambio a nivel de los individuos, organizaciones, sistemas y comunidad.
- Proporcionar un marco para las mejores prácticas basadas en descubrimientos, la mejora y el desarrollo de la calidad.
- Demostrar estabilidad entre grupos y sensibilidad con las percepciones personales.

Así como las dimensiones de calidad de vida, parecen tener características universales, es decir, propiedades *éticas*; son los indicadores de estas dimensiones, los que tienen unas propiedades *émicas*, más ligadas a la cultura y diferenciadas socialmente. Estas últimas cuentan con menos datos de estudio y en opinión de Robert Schalock, merecen un desarrollo importante de la investigación en los próximos años con carácter transcultural.

Tabla 6. Indicadores generales de Calidad de Vida. Adaptado de Schalock y Verdugo (2003)

DIMENSIÓN DE CALIDAD DE VIDA	Indicadores principales
<i>Bienestar emocional</i>	Ausencia de ansiedad y estrés, satisfacción y alegría, autoconcepto.
<i>Bienestar físico</i>	Buena atención sanitaria, indicadores de buena salud física, actividades de la vida diaria, actividades de ocio
<i>Bienestar Material</i>	Finanzas personales, empleo/ocupación, vivienda (tipo y confort)
<i>Desarrollo personal</i>	Educación (logros, nivel educativo y satisfacción), competencia personal, desempeño.
<i>Autodeterminación</i>	Autonomía/control personal, metas y valores personales, elecciones
<i>Relaciones interpersonales</i>	Relaciones sociales positivas, contar con relaciones sociales y familiares gratificantes, amistades y relaciones de pareja
<i>Inclusión Social</i>	Integración y participación en la comunidad, roles y apoyos sociales
<i>Derechos</i>	Humanos, aspectos legales de la comunidad en la que vive

Un último nivel dentro del modelo de Calidad de Vida estaría relacionado con los procesos de evaluación de las dimensiones y los indicadores de esas dimensiones. Para poder realizar evaluación a través de instrumentos sobre calidad de vida, los indicadores de calidad deben ser expresados a través de ítems, que reflejen lo que cultural y socialmente se entiende por una buena calidad de vida en relación al indicador en cuestión y la dimensión que se está evaluando.

b) Calidad de Vida y apoyos en Discapacidad Intelectual

Las propuestas teóricas de la AAIDD desde el año 1992, hasta su última definición en 2010, han ido en la línea de desarrollar modelos que traten de conseguir objetivos de calidad de vida para las personas con discapacidad y sus familias.

Para ello, se ha desarrollado un corpus de conocimiento sobre calidad de vida, en aspectos tan relevantes como su conceptualización, su desarrollo o medición, como hemos visto en el punto anterior.

La relación entre los modelos de apoyo y las dimensiones de Calidad de Vida son claras, de tal forma que aportando apoyos en las nueve áreas de apoyo definidas por la AAIDD, se mejorará la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual, en algunas de las dimensiones de calidad de vida. La prestación de apoyos debe redundar en un impacto en la calidad de vida de las personas. Estos resultados en las vidas se pueden valorar y modificar en función de con qué objetivo se prestan los apoyos y con qué intensidad. Es clave en todo el proceso, la valoración de las necesidades de apoyo en cuanto a la intensidad necesaria y la provisión de estos apoyos.

En la siguiente tabla 8, podemos encontrar algunos de estos vínculos entre las dimensiones de Calidad de Vida y las funciones asociadas a la prestación de apoyos, que Schalock y Verdugo (2003) recogían en su manual sobre calidad de vida.

Tabla 7. “Funciones de apoyo relacionadas con Calidad de Vida” (Schalock y Verdugo, 2003)

DIMENSIÓN DE CALIDAD DE VIDA	FUNCIONES DE APOYO
<i>Bienestar emocional</i>	Apoyo emocional Grupos de apoyo Orientación Salud mental o abuso de sustancias Asesoramiento Tratamiento
<i>Relaciones interpersonales</i>	Amistades Desarrollo de habilidades de trabajo en equipo Socialización Promoción de grupos de apoyo formados por iguales Ayudas para la comunicación
<i>Bienestar Material</i>	Apoyo económico Ayuda en el manejo del dinero Acceso a ayudas económicas Adecuación de beneficios laborales Creación de empleo
<i>Desarrollo personal</i>	Estrategias compensatorias (ayudas a la memorización, comprensión,...) Estrategias de solución de problemas Autocontrol Estrategias de entrenamiento en el uso del transporte
<i>Bienestar físico</i>	Provisión de atención sanitaria domiciliaria Actividades terapéuticas Intervenciones médicas Transferencia y movilidad Procedimientos de emergencia
<i>Inclusión Social</i>	Actividades incluidas en la comunidad Proporcionar información sobre la comunidad Construir un sentido de comunidad en la escuela Identificar apoyos en el entorno Participación en actividades comunitarias elegidas
<i>Autodeterminación</i>	Incorporar las preferencias individuales en actividades diarias Instrucción en toma de decisiones Fomento de grupos reivindicativos Fomento de la capacidad de elegir y tomar la iniciativa Desarrollo de habilidades de autodefensa
<i>Derechos</i>	Protección y asistencia legal Reivindicación de beneficios Reivindicación de la capacidad de ser dueño de uno mismo y de ser el propio tutor Coordinación de recursos y servicios necesarios para el individuo Grupos reivindicativos

A raíz de la publicación de la escala de intensidad de apoyos (Thompson et al., 2004) y su publicación también a nivel internacional se ha ido creando relaciones más concretas entre los modelos de apoyo y los de Calidad de Vida. Así encontramos propuestas como las de Van Loon et al. (2010), donde se hacen aproximaciones entre los modelos, a propósito de la experiencia que han desarrollado en Arduin, Holanda y que se recogen en la siguiente tabla.

Tabla 8. Relación entre dimensiones de Calidad de Vida y áreas de la SIS. Van Loon et al. (2010)

Dimensiones de C. de Vida	ÁREAS SIS-A
<i>Bienestar emocional</i>	Salud y seguridad, protección y defensa, necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual.
<i>Bienestar físico</i>	Salud y seguridad, necesidades excepcionales de apoyo médico
<i>Bienestar Material</i>	Actividades de empleo
<i>Desarrollo personal</i>	Salud y seguridad, protección y defensa, necesidades excepcionales de apoyo conductual
<i>Relaciones interpersonales</i>	Actividades sociales
<i>Inclusión Social</i>	Actividades de vida en la comunidad, actividades sociales
<i>Autodeterminación</i>	Protección y defensa
<i>Derechos</i>	Protección y defensa, Salud y seguridad

Recogiendo las interrelaciones propuestas por Van Loon et al. (2010) entre las dimensiones de calidad de vida y áreas de apoyos de la SIS-A, presento a continuación en la tabla 10 de la siguiente página, una propuesta de relación entre las dimensiones de calidad de vida y las áreas de la SIS-C con el mismo formato anterior, pero modificando las áreas de apoyo recogidas, ya que no son las mismas para cada instrumento de evaluación.

A continuación y relacionando estas últimas líneas anteriores con el siguiente punto, se aborda el desarrollo del constructo de Calidad de Vida en la etapa escolar que, como veremos a continuación también está teniendo una progresiva introducción.

Tabla 9. Relación entre dimensiones de Calidad de Vida y áreas de la SIS-C.

Dimensiones de C. de Vida	ÁREAS SIS-C
<i>Bienestar emocional</i>	Salud y Seguridad, Defensa (autorrepresentación), Necesidades excepcionales de Apoyo Médico y Conductual
<i>Bienestar físico</i>	Salud y seguridad, Necesidades excepcionales de Apoyo Médico
<i>Bienestar Material</i>	Actividades de Vida en el Hogar, Actividades de Participación Escolar, Necesidades excepcionales de Apoyo Conductual
<i>Desarrollo personal</i>	Actividades de Aprendizaje Escolar, Actividades de Vida en el Hogar, Salud y Seguridad, Defensa (autorrepresentación), Necesidades excepcionales de Apoyo Conductual
<i>Relaciones interpersonales</i>	Actividades Sociales, Actividades de Salud y Seguridad
<i>Inclusión Social</i>	Actividades de Vida en la Comunidad, Actividades de Participación Escolar, Actividades Sociales
<i>Autodeterminación</i>	Defensa (autorrepresentación)
<i>Derechos</i>	Defensa (autorrepresentación), Participación Escolar, Salud y seguridad

- **Calidad de Vida en edad escolar**

La calidad de vida es un constructo que ha ido calando muy lentamente en la etapa educativa. Así como en perspectivas vitales del periodo de adultez y envejecimiento, las iniciativas y desarrollos han sido más evidentes, en la etapa escolar su implementación aún está en ciernes.

Es precisamente desde el ámbito de la discapacidad intelectual, desde donde se contribuye de forma más enérgica al desarrollo del concepto de calidad de vida vinculada a la educación, quizás jalonado por organizaciones que tienen servicios diversos y que contemplan distintas etapas evolutivas: apoyo en edad infantil, servicios educativos y servicios para adultos.

La educación multicultural y la inclusión, resultan de cambios progresivos que vienen dándose en la escuela desde los años noventa hasta la actualidad. La calidad de vida apoya en general un marco de referencia inclusivo, sin menoscabo al desarrollo de

calidad de vida en otras opciones educativas. Los modelos sobre calidad de vida y apoyos, implican tener una visión integral de la persona.

Sabeh y Verdugo (Verdugo et al., 2006) estudiaron la calidad de vida percibida en niños de 8-12 años en España y Argentina por medio de preguntas abiertas sobre experiencias de satisfacción, insatisfacción y deseos de cambio del niño. El análisis de contenido de las respuestas obtenidas se agrupó en las dimensiones: *ocio y recreación, rendimiento, relaciones interpersonales, bienestar físico y emocional, bienestar colectivo y valores, y bienestar material*. Las tres primeras dimensiones fueron las de mayor prevalencia entre quienes respondieron. Los deseos de cambio estuvieron relacionados con la dimensión de bienestar colectivo y valores, y también en las de relaciones interpersonales y rendimiento.

Verdugo comenta que la calidad de vida es especialmente importante durante la educación secundaria y postsecundaria. Este periodo de la adolescencia con bastante frecuencia resulta convulso y desequilibrante, por lo que se hace necesario un seguimiento en esta etapa. La calidad de vida en la educación tanto inclusiva como especial, está muy vinculada a la eficacia y la calidad de los servicios educativos. La acción educativa debe provocar resultados sobre las personas. Algunos indicadores de eficacia según Schalock y Verdugo (2002) pueden ser:

- Estrategias motivacionales positivas
- Oportunidades frecuentes para que los niños/as acepten responsabilidades y participen en la organización de sus vidas escolares y de la propia escuela
- Objetivos académicos claros y conocidos por todos los sectores implicados en la educación
- Buenos modelos de conducta
- Enseñanza intelectualmente estimulante
- Comunicación máxima entre profesorado y alumnas/os
- Expectativas elevadas en cuanto al rendimiento de alumnos/as
- Normas compartidas
- Métodos acordados mutuamente
- Planificación conjunta

- Educación personalizada, funcional y conectada con el entorno.

Finalizando la primera década del siglo veintiuno, se publicaron una serie de instrumentos para evaluar calidad de vida en la escuela, una escala infantil y otra de secundaria. En primer lugar, la CVI-CVIP (Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini, 2009) *Cuestionarios de Evaluación de Calidad de Vida en la Infancia y para Padres*.

Estos cuestionarios que han sido diseñados desde modelos de la Teoría de Respuesta al Ítem, están especialmente indicados para edades de entre ocho y once años, con o sin necesidades educativas especiales. Las dimensiones de calidad de vida valoradas a través de estos test son: relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material.

Los cuestionarios pueden tener distintas aplicaciones: conocer cómo los niños perciben su calidad de vida y cómo la perciben sus padres, (...) desarrollar actividades educativas de apoyo, valorar las repercusiones de intervenciones educativas y clínicas, estudiar la relación entre diferentes clases de apoyo y calidad de vida en alumnos con necesidades especiales, etc. (Verdugo, en Verdugo et al. [comp], 2009)

Por otro lado, nos encontramos con el *Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de alumnos Adolescentes (CCVA)* de Gómez-Vela y Verdugo (2009). Este cuestionario dirigido está dirigido a alumnos con y sin necesidades educativas específicas, de entre 12 y 18 años aporta datos sobre las siguientes dimensiones: bienestar emocional, integración en la comunidad, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación y bienestar material. Entre otras aplicaciones destacan la funcionalidad de elaborar perfiles de áreas de calidad de vida en función de la satisfacción, detección de desigualdades intergrupos, detectar alumnos con problemas de inadaptación vital que presentan mayor probabilidad de tener conductas de riesgo y otras.

Más recientemente y con un gran apoyo de instituciones del sector en España, se ha publicado la escala Kidslife (Gómez et al., 2016). Esta escala cuyos destinatarios son niños y adolescentes con discapacidad intelectual entre 4 y 21 años, cubriendo como se

puede observar tanto etapa infantil, como de primaria, secundaria o bachillerato, hasta la finalización de la edad permitida de escolarización en nuestro país.

A diferencia de las escalas anteriores, la Kidslife contempla todas las dimensiones de calidad de vida del modelo de Schalock y Verdugo, dentro del proceso de evaluación. Este proceso se basa como en otras escalas similares, o escalas de evaluación de conducta adaptativa o de necesidades de apoyos, en la información aportada por personas que conozcan muy bien a la persona con discapacidad intelectual.

La estructura de evaluación se basa como hemos comentado anteriormente en las ocho dimensiones de calidad de vida, ya citadas anteriormente. El instrumento contiene 96 ítems repartidos en esas ocho dimensiones, que se puntúan de 1 a 4, con respuestas del tipo: nunca, a veces, frecuentemente, siempre, para cada ítem descrito.

Las puntuaciones directas obtenidas en cada dimensión, se transforman en puntuaciones estándar, que a su vez se convierten en percentiles para distintos rangos de edad. La kidslife ha desarrollado 6 baremos de contraste por edades: (a) rango de 4 a 6 años, (b) rango de 7 a 9 años, (c) rango de 10 a 12 años, (d) rango de 13 a 15 años. (e) rango de 16 a 18 años, (f) rango de 19 a 21 años.

Destacan los autores de la escala que el uso de la información obtenida a través de esta escala, puede ser útil para el desarrollo de planes individualizados de apoyos, y de planificaciones centradas en la persona. Por otro lado, también los resultados tienen derivaciones hacia la mejora de servicios y de apoyos centrados en resultados de las personas, con establecimiento de estándares de calidad de vida en servicios y organizaciones, así como de administraciones públicas. Desde el ámbito más cercano a la persona (microsistema) hasta lo más lejano a ella (macrosistema), la información aportada por estas herramientas puede mejorar notablemente distintos procesos estratégicos, de planes individuales, de servicios y organizaciones, hasta de políticas y sistemas educativos.

Cada vez se hace más necesario que la escuela se centre en las múltiples dimensiones de calidad de vida en las estudiantes y los estudiantes. El paradigma de calidad de vida y el de los apoyos son modelos que se nutren el uno del otro y crecen de

forma paralela y también de forma conjunta. Para que esto ocurra los sistemas educativos deberían introducirlos como modelos complementarios y relacionados entre sí, aplicar acciones educativas tomando como base los principios de estos modelos y evaluar resultados para modificar la práctica educativa.

c) Calidad de Vida Familiar

Otro aspecto clave es entender que en las familias con un miembro con necesidades de apoyo: “(a) la calidad de vida de un individuo está intrínsecamente ligada a la de su familia, (b) los esfuerzos para atender a la calidad de vida del individuo deben incluir consideraciones de la interpretación de la calidad de vida y (c) la calidad de vida centrada en la familia se refleja en varias dimensiones centrales” (Schalock y Verdugo 2003, p.193).

La investigación actual sobre calidad de vida familiar, así como los paradigmas de investigación y evaluación en ciencias sociales, están presenciando un cambio significativo, que ha venido a denominarse “constructivismo social”. Este paradigma pone el acento en “el diseño de evaluación pragmático, la investigación idiográfica, el conocimiento específico del contexto, la evaluación orientada a las decisiones, y el empleo de pluralismo metodológico que incluye metodologías cuantitativas y cualitativas” (Schalock y Verdugo 2003, p. 193).

Una de las definiciones más comúnmente aceptadas sobre calidad de vida familiar provienen de publicaciones como las de Park et al., (2003) o Poston et al. (2004), basado en los trabajos de Turnbull (2003) sobre familias con hijos con discapacidad intelectual. Esta definición contempla la calidad de vida familiar como el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en el que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos.

Schalock y Verdugo (2003) proponen tres estrategias fundamentales en el desarrollo de la calidad de vida familiar: (a) Capacitar a las familias para buscar una vida de calidad,(b) evaluar las técnicas de mejora de la calidad de vida en familias, y (c) analizar los resultados de calidad. Desde esta perspectiva los autores de referencia

plantean los siguientes principios de medición y aplicación de calidad de vida familiar, recogidos en la tabla siguiente.

Tabla 10. Principios de medición y aplicación de Calidad de Vida Familiar

Principios de medición y aplicación de CALIDAD DE VIDA familiar

a) Principios de medición

1. La medición de la calidad de vida evalúa el grado en el que las familias tienen experiencias significativas que valoran en su vida.
2. La medición de la calidad de vida capacita a las familias para avanzar hacia una vida significativa que disfruten y valoren.
3. La medición de calidad de vida, evalúa el grado en que las dimensiones de la vida contribuyen a una vida plena e interconectada.
4. La medición de calidad de vida se acomete en el contexto de los entornos que son importantes para las familias: donde viven, trabaja y juegan.
5. La medición de la calidad de vida para las familias se basa en las experiencias comunes de las personas y en las experiencias únicas de cada familia particular.

b) Principios de aplicación

1. El propósito principal de aplicar el concepto de calidad de vida es mejorar el bienestar de la familia.
2. La calidad de vida necesita aplicarse a la luz de la herencia cultural y étnica de la familia.
3. Los objetivos de los programas orientados a la calidad de vida deberían ser: colaborar para el cambio en los niveles personal, familiar, de programas, comunitario y nacional.
4. Las aplicaciones de la calidad de vida deberían mejorar el grado de control familiar y las oportunidades ejercidas en relación con sus actividades, intervenciones y entornos.
5. La calidad de vida debería ocupar un rol prominente en recoger la evidencia, especialmente en identificar los predictores significativos de una vida de calidad y el impacto de apuntar a los recursos para maximizar los efectos positivos.

De igual forma que hemos comentado el desarrollo de instrumentos de evaluación tanto de discapacidad intelectual, como de necesidades de apoyo, o de

calidad de vida individual; en el caso de la calidad de vida familiar, también en España, ha habido un desarrollo de este constructo a través de publicaciones como la Escala de calidad de vida Familiar (Verdugo, Rodríguez & Sainz, 2012). Esta escala que se puede encontrar en la colección de herramientas del INICO, de la Universidad de Salamanca, se basa en el marco teórico propuesto por el Beach Center, con dimensiones de Calidad de Vida familiar diferentes de las propuestas para la calidad de vida individual. Estas dimensiones de calidad de vida familiar propuestas son: interacción familiar, papel de padres, bienestar emocional, bienestar físico y material; y apoyos relacionados con la persona con discapacidad.

Contando como marco teórico de base esas dimensiones, se adapta la escala de Calidad de Vida Familiar al contexto español (Verdugo, Rodríguez, Sainz, 2012). Estas dimensiones cuentan con 25 ítems que representan los indicadores principales de cada dimensión.

En la escala de calidad de vida familiar, se indaga en primer lugar, en el grado de importancia que un indicador tiene y, en segundo lugar, el grado de satisfacción que muestra la familia en este indicador. Con la información de cada familia se obtiene un mapa de planificación familiar, que nos dará para cada dimensión de calidad de vida familiar, un nivel de prioridad en función de las discrepancias o alejamiento entre la importancia que una familia otorga a una dimensión y su satisfacción con la misma.

Los resultados en la escala nos permiten otorgar un nivel de prioridad de intervención con las familias, así como los puntos fuertes de cada familia. En resumen, la escala permite:(1) valorar la importancia familiar a los indicadores de calidad de vida y su grado de satisfacción, (2) ver confluencias o discrepancias entre los miembros de la familia acerca de cómo perciben sus vidas como familia,(3) planificar acciones en función de niveles de urgencia, y (4) desarrollar acciones centradas en la familia.

Como hemos comentado en párrafos anteriores, la calidad de vida familiar está esencialmente interrelacionada con la calidad de vida individual y con los apoyos que las personas con discapacidad intelectual. Hemos destacado que una de las dimensiones de calidad de vida familiar está vinculada con los apoyos que el familiar con discapacidad

intelectual recibe. Así pues, las necesidades de apoyo, la prestación de estos apoyos y la calidad de vida de los individuos y la familiar, están estrechamente relacionadas.

Ya se ha explicado las múltiples utilidades que puede tener la evaluación de la calidad de vida. Sin embargo, resulta conveniente resaltar de nuevo, la importancia que tiene la medición de la calidad de vida individual, de cara a valorar resultados personales en los procesos de prestación de apoyos, pero también como fuente de especial importancia en el proceso de descripción de necesidades y metas que las personas tienen para sus vidas. Con esta información a su vez, realizamos valoración de cara a diseñar planes de apoyo individualizados.

A continuación, se presentará una descripción de los aspectos relacionados con la planificación individual, que en los modelos de la AAIDD resulta de valoración y la concreción de las evaluaciones de las necesidades de apoyo, así como de las evaluaciones de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

2.1.2 Planificación de apoyos en niños y adolescentes con discapacidad intelectual: modelo de la AAIDD

El modelo de planificación de apoyos, trasciende a los antiguos modelos de programas. La AAIDD en su último manual de definición de la discapacidad intelectual, (Schalock et al.,2010) propone un proceso dentro del desarrollo de la prestación de apoyos, que ya fue presentado por Thompson et al. (2009); y que en forma de diagrama de flujo expresa cinco componentes que están implicados en el desarrollo de la evaluación y el proceso de planificación de apoyos individuales, junto con su aplicación y evaluación.

El componente 1, es identificar qué es lo que más desea la persona y qué necesita hacer, en el componente 2, se trata de evaluar la naturaleza de los apoyos que la persona requiere para hacer lo que quiere hacer o necesita. En el componente 3, se describe el desarrollo de un plan de acción y el despliegue de los apoyos. El componente 4 hace mención al inicio y la monitorización del Plan de apoyos. El 5º componente es la

evaluación de los resultados en las personas. Este diagrama se puede observar en la figura 9.

El componente 1, se caracteriza por el uso de la metodología de Planificación Centrada en la Persona (PCP). Esta metodología aúna por un lado la visión de los aspectos que en la actualidad son favorables en la vida de la persona, y aquellos que serían necesarios incrementar en esa vida de cara el futuro. Destacan Thompson et al. (2009) la necesidad de ver la PCP como una labor inseparablemente vinculada al trabajo de equipo.

El componente 2, implica la evaluación de las necesidades de apoyo de las personas y esta labor puede realizarse, bien a través de la observación directa de la vida de las personas, así como a través de la obtención de información de la propia persona o de “proxies” que como hemos explicado, se trata de personas muy cercanas a la persona con discapacidad intelectual; que pueden ser familiares o profesionales que compartan gran parte del tiempo vital con esa persona. En este punto, resalta la diferenciación entre el constructo *necesidades de apoyo*, y el de *conducta adaptativa*. Mientras que la conducta adaptativa y su evaluación nos permiten valorar las habilidades que una persona ha aprendido, la evaluación de las necesidades de apoyo valora “la necesidad de apoyos extraordinarios para participar en actividades de la vida diaria” (Thompson et al 2009, p. 141)

El componente 3, plantea que el desarrollo del plan individual debería tener dos características esenciales: optimismo y realismo. El primero nos aporta motivación para conseguir resultados sobre las personas, el segundo es fundamental para evitar fracasos, frustraciones, pérdida de la conciencia de la realidad. El plan debería incluir: “a) los contextos y actividades en los cuales una persona es más probable que participe en una semana típica, y b) el tipo e intensidad de los apoyos que serán provisto y por quién.” (Thompson et al 2009, p. 141).

El componente 4, se refiere al paso de monitorización, que es la estrategia necesaria para comprobar si existen desvíos con respecto al plan trazado inicialmente, muy en la línea del chequeo propio de los sistemas de calidad aplicados a la gestión.

El componente 5, es el de la evaluación, que nos aporta información sobre, en qué medida los resultados personales se corresponden con un cambio y/o mantenimiento en la realidad deseada.

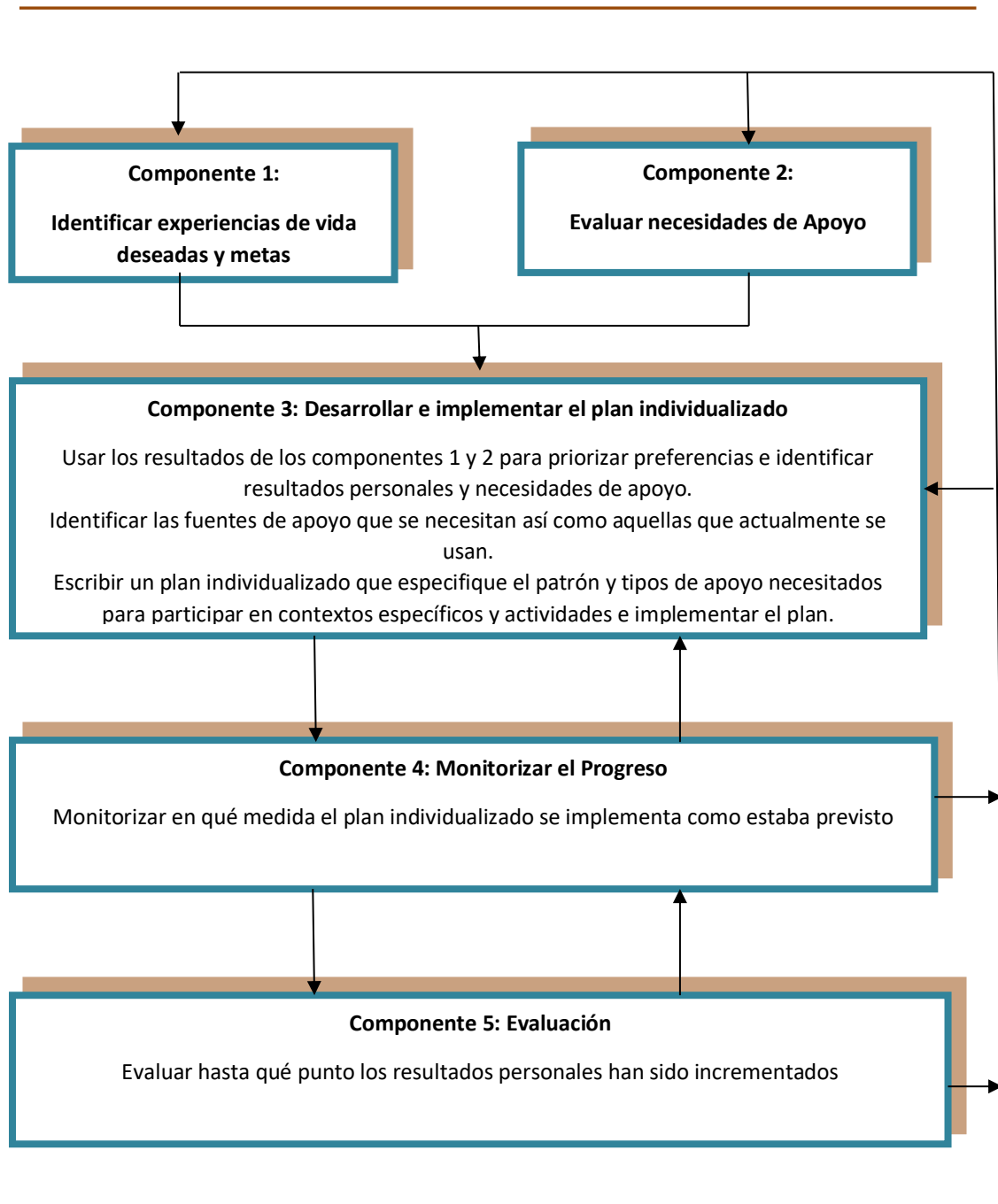


Figura 9. Proceso para evaluación, monitorización y evaluación de apoyos individualizados
(Thompson et al., 2009)

En el manual de la AAIDD de 2002, se planteaba la elaboración de Planes de apoyo individualizado, que estaban diseñados cuando esos planes realizados por equipos habían identificado: a) las preferencias e intereses del individuo, b) las áreas y actividades requeridas de apoyo, c) los contextos donde la persona estará con mayor probabilidad así como las actividades en las que participará, d) las funciones de apoyo específicas que darán respuesta a las necesidades de apoyo identificadas, e) apoyos naturales disponibles para la persona, f) metas personales valoradas, y g) un plan directriz para supervisar la provisión y los resultados personales del apoyo proporcionado (Luckasson et al., 2002, p. 194).

Cuando los planes de apoyos individualizados se dan en edad escolar se establece el desarrollo de PEI, o programa o plan educativo individualizado. En momentos del desarrollo o vitales específicos la persona puede necesitar un plan de transición individualizado (PTI), o un plan de habilitación individualizado (PHI). Por último y debida la relación clara entre las vidas de las personas con discapacidad intelectual y las de sus familias, se plantea el plan individualizado de servicios para familia (PISF), y algunos más.

Entre las diferentes denominaciones relacionadas con el concepto general de plan de apoyos individualizado, Thompson et al. (2009), recomiendan plantear en los equipos de trabajo la misma forma de plantear los planes, de cara a no perdernos en una maraña de siglas y su comprensión.

Sin embargo, es necesario establecer que a pesar de las innegables relaciones entre cada uno de estos planes, es preciso entender que existen diferencias clave, entre planes de servicio, planes educativos o planes de rehabilitación y que a su vez no deben ser confundidos con planes de apoyo. Las necesidades de apoyo de una persona se evalúan y entienden de forma independiente, pero deben influir directamente en la redacción de los planes de servicio, de los programas educativos y de habilitación o rehabilitación.

Si entendemos los servicios como parte de los sistemas de apoyo de las personas, los planes de servicio, deben cobrar en los próximos años una dimensión centrada en los individuos, a través del trabajo de *equipos de alto rendimiento* (Verdugo y Schalock,

2014). Para ello el funcionamiento de los equipos de trabajo debe cumplir unos roles recomendables en los equipos caracterizados por tener un alto rendimiento. Estos equipos de alto rendimiento se caracterizan por estar:

1. Informados (sobre mejores prácticas con regulación entre conocimiento tácito y explícito)
2. Organizados (sinérgicos con control de los conflictos, orientados a la decisión más adecuada)
3. Capacitados (empowerment)
4. Implicados (locus de control interno vs. externo), búsqueda de la motivación interna hacia resultados.
5. Responsables (no en sentido legal o del mantenimiento; sino en decisiones)

Verdugo y Schalock (2014) plantean el desarrollo de estos equipos, a la vez que un gran cambio de las organizaciones que trabajan con personas con discapacidad intelectual, para pasar de organizaciones basadas en servicios, a organizaciones centradas en personas que: (a) evalúan necesidades de apoyo, (b) implementan planes de apoyo, (c) recaban información y la analizan, (d) evalúan resultados, (e) mejoran la calidad de su servicio y (f) se preparan y afrontan situaciones de crisis.

Por último, los sistemas educativos deben tener y mantener sus criterios de evaluación del rendimiento, que deben cumplir también con procesos de innovación, implantación y evaluación continuados. Sin embargo, los procesos de evaluación de los sistemas educativos, suelen estar vinculados al rendimiento escolar en función de lo que se aprendido o se es capaz de demostrar que se ha aprendido. Esto pone el acento de la evaluación en el alumnado fundamentalmente, sin contar con uno de los elementos clave que la AAIDD propone en su modelo de discapacidad intelectual. Son los contextos uno de los factores que influyen en la presencia de discapacidad intelectual y en el funcionamiento de las personas, por tanto, la valoración de las necesidades de apoyo, resulta no sólo de interés, sino un factor fundamental en la provisión de apoyos en el ámbito educativo. Sin la información que aporta la evaluación de las necesidades de apoyo individuales, la provisión de estos apoyos, se hace a ciegas o bajo criterios que no atienden a las necesidades reales de las personas. Por otro lado, la evaluación del

rendimiento escolar, se hace en el mejor caso con buena fe, pero centrada en los déficits del individuo y sin basarse en criterios amplios que incluyan en qué medida los factores contextuales son un elemento determinante en el rendimiento obtenido.

Hemos querido reflejar en este último punto el proceso de planificación y desarrollo de planes individuales en niños y adolescentes, según el modelo de la AAIDD. Este proceso como ha quedado explicitado, está estrechamente ligado al proceso de evaluación de las necesidades de apoyo. En el siguiente punto, se hace una revisión de los datos encontrados sobre necesidades de apoyo en niños y adolescentes con TEA, según las referencias encontradas sobre evaluación y necesidades de apoyo en trastornos del espectro del autismo.

2.2 NECESIDADES DE APOYO DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON TEA EN EDAD ESCOLAR

La investigación en procesos de evaluación e intervención con niños con TEA ha sido muy prolífica en los últimos años. Ha habido una enorme evolución en los procedimientos de intervención, muy especialmente los vinculados a la Atención Temprana, a través del desarrollo de metodologías específicas de intervención en edades tempranas basadas en evidencia, como los modelos clásicos ABA con el Dr. Lovaas a la cabeza (Smith & Eikeseth, 2011) o modelos más actuales (Schreibman & al., 2015) como los modelos NDBI (Intervenciones Conductuales y del Desarrollo Naturales [*Naturalistic Developmental Behavioral Interventions*])

Estos enfoques están aportando una nueva visión en la intervención de niños pequeños con TEA, basadas en la eficacia que proporcionan las intervenciones conductuales clásicas y las técnicas basadas en las *leyes del aprendizaje*, junto con el conocimiento sobre el desarrollo evolutivo de los niños en los primeros años de edad y la importancia de los contextos naturales como elementos fundamentales en la aparición y ejecución de habilidades sociales, comunicativas, motrices, cognitivas, de la vida diaria o de autoayuda.

Estos modelos de intervención temprana tienen una temporalidad similar, considerando el periodo entre los 5-6 años de edad el de finalización de estos programas que coincide justamente con el inicio de la etapa escolar. En muchos de estos modelos, tanto los modelos ABA de inicio temprano denominados EIBI (Smith & Eikeseth, 2011), como los de NDBI (Schreibman & al., 2015), como el ESDM (Rogers & Dawson, 2009), el SCERTS (Prizant et al., 2005) o el modelo JASPER (Chang et al., 2016), se recogen acciones de evaluación encaminadas a valorar habilidades previas a la intervención. Esas mismas habilidades son evaluadas de nuevo posteriormente a la intervención realizada con estos modelos. Las habilidades evaluadas o trabajadas, son por lo general un conjunto de competencias organizadas en currículum por niveles y dimensiones del desarrollo, que están muy vinculadas al concepto de conducta adaptativa, con *habilidades sociales, conceptuales y prácticas*.

Una vez finalizado el periodo inicial de la atención temprana, los autores de estos modelos sugieren que se pueden seguir utilizando como referencia estos currículums, en las edades escolares iniciales. Sin embargo, la enorme heterogeneidad de las personas con TEA y la presencia de patrones muy disarmónicos en la evolución de habilidades tanto interindividuos, como intraindividuo ha propiciado que la evaluación de los alumnos con TEA se convierta en un proceso de ejecución y de interpretación de resultados complejo.

Gran parte de la investigación sobre evaluación en TEA ha estado orientada hacia el desarrollo de instrumentos de screening o de diagnóstico como veremos en el siguiente apartado, o hacia la valoración de la presencia o ausencia de competencias/habilidades propias a criterios evolutivos o escolares. Sin embargo, en el estudio realizado para esta investigación, como en la experiencia profesional no se ha encontrado hasta el momento un enfoque que proponga la valoración de las necesidades de apoyo de escolares con TEA en términos de intensidad y áreas en las que proporcionar estos apoyos necesarios.

Las necesidades de apoyo hemos explicado anteriormente que conforman un constructo que está desarrollando de forma intensa los profesionales vinculados a la AAIDD. La evaluación de estas necesidades de apoyo son un objetivo de gran interés y

por ello se están desarrollando herramientas para tal uso. A la SIS para adultos, o Escala de Intensidad de Apoyos, le ha seguido en diseño y experimentación la SIS-C de la que hemos aportado ya alguna información a lo largo de los apartados anteriores de este apartado.

Esta escala que ha sido pensada para su utilización por servicios o sistemas educativos, tiene como núcleo central la valoración de niños con discapacidad intelectual, sin distinción de la etiología o trastorno que presenta la persona. En este sentido es una herramienta, a priori, de utilidad para un amplio porcentaje de personas que presentan TEA.

Los datos sobre la población con TEA y discapacidad intelectual no son demasiado coincidentes en los estudios publicados sobre funcionamiento intelectual y TEA (Charman, y otros, 2010) . En este estudio realizado como parte del proyecto SNAP en Reino Unido, encuentran que en una muestra de 156 niños con TEA, mostraban discapacidad intelectual el 55% de los casos estudiados.

La muestra fue seleccionada a través de criterios de cumplimiento de características de TEA, según pruebas como el ADI-R (Lord, Rutter & Le Couter, 1994; Rutter, Le Couter & Lord, 2003) o la escala ADOS-G (Lord et al.,2000) y también para los casos de niños por encima de los 10 años que cumpliesen criterios de la ICD-10. (WHO 1993).

Por otro lado, la discapacidad intelectual se evaluó a través del uso de instrumentos de evaluación de conducta adaptativa (Escala Vineland) y de evaluación de CI (WISC-III de Wechsler y Matrices Progresivas de Raven). Los resultados obtenidos en el estudio de Charman y otros (2010) se reflejan en la adaptación realizada a partir de los datos del citado estudio y que se resumen en la siguiente tabla.

Tabla 12. Estudio de CI proyecto SNAP. Adaptado de Charman et al. (2010)

Nivel de discapacidad intelectual	%	Intervalo de confianza	
		95%	N
Severo/profundo (CI < 35)	7,4	3.0-17.1	11
Moderado (CI 35-49)	8,4	3.6-18.4	12
Medio (CI 50-69)	39,4	26.0-54.7	49
Por debajo de la media (CI 70-84)	16,6	9.9-26.6	33
En la Media (CI 85-114)	25,4	16.6-36.9	44
Por encima de la media (CI>115)	2,7	1.2-5.9	7
Total muestra	100		156

Los datos aportados por el estudio de Charman y otros (2010) difieren sensiblemente de los datos que presentábamos en el capítulo anterior del CDC (Autism CDC, 2014; CDC, 2017) en Estados Unidos, en los que la incidencia de discapacidad intelectual para los TEA que plantea este organismo es del 32% de los casos; el rango de inteligencia límite está en el 24% y en la media o por encima de la media en habilidad intelectual el 44%.

Un estudio reciente en Europa y cercano a nuestra cultura es el de Postorino et al. (2016) que ha realizado un estudio en Italia con 592 niños y adolescentes con TEA. Los resultados obtenidos en el estudio sugieren que evaluados el CI y la conducta adaptativa de los participantes, encuentran discapacidad intelectual en un 48% aproximadamente de los casos, y para los casos con inteligencia en la media o superior la prevalencia encontrada en Italia es de un 33% de los casos.

No se han encontrado estudios realizados en España sobre prevalencia de los TEA y sobre datos relacionados con la presencia de discapacidad intelectual. Únicamente se ha hallado un documento del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad: *Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo*, en el que se citan datos de prevalencia con datos anteriores a las fuentes aquí citadas.

Continuando con los datos del estudio de Charman, las habilidades adaptativas fueron en este estudio más bajas que el CI y estaban asociadas con la severidad de las dificultades sociales y también con el CI. Los resultados en conducta adaptativa fueron

significativamente más bajos, incluso en los casos de niños que presentaban inteligencia dentro de la media.

En consonancia con estos datos y citando otro trabajo relacionado con TEA y discapacidad intelectual, Fleury y otros (2014) encuentran que los alumnos con TEA sin discapacidad intelectual, de secundaria y bachillerato, presentaban habilidades adaptativas más pobres, que incluían habilidades sociales y prácticas. Esto es de gran importancia y sería un factor importante que explicaría el hecho de que después del bachillerato los alumnos con TEA sin discapacidad intelectual, participan menos y acceden a menos puestos o experiencias de trabajo, que incluso las personas con TEA con discapacidad intelectual (opus cit).

Estos datos son de gran importancia para el propósito de la investigación de esta Tesis, en tanto que el Espectro del Autismo abarca distintas realidades. Además en los estudios de prevalencia (Charman y otros, 2010; Autism CDC, 2014; Postorino et al., 2016; Autism CDC, 2017) vemos que hay una enorme variabilidad en cuanto a la presencia de discapacidad intelectual, pero también en la incidencia de los casos con habilidades intelectuales preservadas, en función de los estudios reseñados.

A este último grupo dentro del Espectro del Autismo se le ha denominado frecuentemente Autismo de Alto Funcionamiento (Ozonoff, South & Miller, 2000; South, Ozonoff & McMahon, 2007; Mayes et al., 2009), debido a un funcionamiento intelectual no asociado a discapacidad intelectual. En los años de estudio que van desde la definición de autismo hasta la actualidad, se ha encontrado formas dentro del Espectro del Autismo caracterizadas por la presencia de habilidades de lenguaje óptimas, con inteligencia dentro de la normalidad o límite, con pequeños problemas de aprendizaje y con conductas en un nivel menos restrictivas que las descritas en los primeros casos de Kanner (Ozonoff, Dawson, & McPartland, 2014).

Actualmente en la definición de trastorno del espectro del autismo esta definición de alto funcionamiento, incluiría también los casos de lo que se ha conocido como el Síndrome de Asperger, que como ha quedado explicado en páginas anteriores actualmente ha perdido entidad de categoría diagnóstica propia, para ser incluido bajo

el paraguas en el que se ha convertido la categoría de *Trastorno del Espectro del Autismo*.

Las necesidades de apoyo de alumnos con TEA no se circunscriben estrictamente al grupo dentro del espectro con discapacidad intelectual. Ha quedado explicado en las líneas anteriores que las personas con TEA sin discapacidad intelectual presentan necesidades de apoyo relacionadas con uno de los dos aspectos centrales que conforman la definición de discapacidad intelectual, a saber, necesidades en torno a la conducta adaptativa. De tal forma que, incluso mostrando niveles de CI dentro de la media o incluso superiores a la media de la población, las personas con TEA muestran déficits en habilidades adaptativas, ya sea en el ámbito de las habilidades sociales, conceptuales o prácticas.

Siguiendo el esquema planteado por Thompson et al. (2009) en la SIS-C, que recoge las áreas de apoyo más relevantes en la edad escolar, pasaré a describir a continuación los datos encontrados sobre necesidades de apoyo según las áreas de apoyo, en el caso de los niños y adolescentes con TEA.

2.2.1 Áreas de apoyo y necesidades de apoyo en alumnos de edad escolar con TEA

Los niños con TEA en edad escolar presentan enormes retos desde el punto de vista educativo. Retos que la comunidad educativa en su conjunto debe afrontar de forma constante y comprometida desde la base de la experiencia de los profesionales; pero sin duda teniendo como principal elemento de decisión, los datos de investigación en el desarrollo de las personas con TEA con los que contamos. Siguiendo esta línea argumental se ha realizado para este trabajo un estudio sobre las necesidades de apoyo de los niños con TEA en publicaciones de relevancia y se presenta a continuación algunos de los datos más relevantes encontrados.

Hemos ordenado la información en dos grandes bloques: (1) necesidades de apoyo relacionadas con salud física y mental y (2) otras necesidades de apoyo en edad escolar. El primer bloque está basado en lo que en la SIS-A y la SIS-C se recoge como necesidades excepcionales de apoyo médico o conductual, y el segundo bloque

teniendo como base la estructura de la AAIDD de áreas de apoyo y que también se recogen en las dos versiones de la SIS.

2.2.1.1. Necesidades de apoyo en salud física y mental

En relación a necesidades de apoyo excepcionales médicas y conductuales, según la denominación utilizada por los autores de la SIS y la SIS-C podemos encontrar diversidad de datos que apuntan importantes necesidades de apoyo de los niños con TEA a lo largo de su etapa escolar. Por un lado, son necesarios apoyos en el seno de la vida en las escuelas; además es necesaria la colaboración y coordinación interdisciplinar y de distintos servicios debido a la incidencia que estas necesidades tienen de forma indirecta, en la vida de estas personas durante la etapa escolar.

En alguna de las publicaciones sobre problemas de salud y conductuales (Geier, Kern, & Geier, 2012) se han establecido algunos de los problemas más frecuentes en niños con TEA en edad escolar. En el estudio citado de Geier y otros (2012) se analizaron las necesidades de salud de 54 niños y niñas (47 niños y 7 niñas) entre 2 y 16 años. Estas necesidades fueron analizadas a través del *Autism Treatment Evaluation Checklist* (ATEC). Este cuestionario ha sido desarrollado por el Autism Research Institute de San Diego, California. La información fue aportada por los padres de los participantes en el estudio.

Los resultados en el ámbito de salud encontrados en este estudio, se han resumido en problemas/dificultades en las siguientes categorías: incontinencia, trastornos gastrointestinales, problemas de sueño, hiperactividad, letargo, problemas de conducta, procesamiento sensorial, ansiedad y miedos; y conductas obsesivo compulsivas.

En el estudio se encuentran problemas de incontinencia que incluye, mojar la cama, o mojar la ropa/pañal o manchar ropa/pañales. En cuanto a trastornos gastrointestinales se recogen subtipos como: diarrea, gripe, trastorno alimenticio, comer demasiado o poco, dieta extremadamente limitada. En los problemas para dormir, los que se han encontrado más frecuentemente son iniciar y mantener el sueño, descansar, resistencia a ir a la cama, colecho, alteraciones de la higiene de sueño, y

despertarse muy temprano. En cuanto a los problemas de conducta, se reflejan en el estudio subtipos como: agresión, autoagresión, destructividad, gritos y terrores, agitación frecuente.

Las conductas obsesivo-compulsivas, más frecuentes por subtipos son: habla obsesiva, rigidez en rutinas, demandas de invarianza del contexto y fijaciones o quedarse enganchado a algo.

Tabla 12. Resumen de resultados problemas de salud. Geier et al.(2012)

Tipo de Problema (categoría)	Porcentaje de la muestra (%)
c) Incontinencia	57%
d) Trastornos Gastro-Intestinales	48%
e) Problemas para Dormir	57%
f) Hiperactividad	67%
g) Letargo	26%
h) Problemas de Conducta	89%
i) Problemas sensoriales	85%
j) Ansiedad y miedos	74%
k) Conductas obsesivo-compulsivas	92%

Otro de los aspectos más reseñados en la investigación en TEA es la presencia de condiciones médicas o genéticas que afectan al desarrollo de los niños con TEA especialmente en el aspecto educativo. Una de estas condiciones es la epilepsia (Erikson, y otros, 2013). Los investigadores citados anteriormente realizaron un estudio de seguimiento con 208 prescolares en el que encontraron que inicialmente presentaban epilepsia en un 6,3% de los niños con TEA y posteriormente durante el seguimiento aumentaba a 8,6%.

La presencia de epilepsia estaba asociada a mayor discapacidad intelectual. Resultados similares son reflejados en otros estudios (Berg & Plioplys, 2012), resaltando las evidencias de un mayor riesgo de Discapacidad Intelectual y la presencia de epilepsia y trastorno del espectro del autismo.

Otro estudio de relevancia de Tuchman, Hirtz, Mamounas (2013) en el que se ha hecho una revisión de investigaciones sobre epilepsia y autismo encontrando que las formas de TEA con presencia de discapacidad intelectual llegaban a estimarse en un 23,7% de los casos.

Por otro lado, el riesgo no sólo está asociado a la discapacidad intelectual, también encuentran que la probabilidad de presentar epilepsia en niños y adolescentes con TEA sin discapacidad intelectual es 8 veces mayor que en la población general.

Otro dato de interés para la detección de necesidades y la provisión de apoyos es el aumento de la incidencia de epilepsia a partir de los 12 años de edad, siendo más frecuente los casos de epilepsia en niños y adolescentes a partir de los 12 años, que por debajo de esta edad.

Este riesgo de presencia de epilepsia presenta algunas diferencias de género señaladas en alguna investigación (Hedlund et al., 2015). Los resultados de este estudio encuentran curiosamente que a pesar de que la incidencia de TEA es superior en varones que en mujeres, el riesgo de presentar anomalías en neuroimagen es mayor en mujeres, así como un elevado riesgo de epilepsia también en mujeres. A su vez, destaca este estudio una mayor resistencia de las mujeres a los tratamientos antiepilépticos.

Un estudio sobre condiciones médicas plantea cuestiones de gran interés tanto para el presente como de futuro (Isaksen et al., 2012). Se encuentran datos similares a los estudios citados anteriormente en relación con la epilepsia. Aunque en este estudio se ha hecho una revisión de distintas condiciones relacionadas con la salud. Desde complicaciones en el nacimiento, destacando la presencia de complicaciones en el parto de algún tipo en el 32,9% de los casos de TEA. En este estudio han estudiado asociaciones entre TEA y trastornos metabólicos, sin encontrar una asociación clara en el estudio. Sí encuentran algunas anomalías en estudios de neuroimagen y cromosómicos, que pueden orientar en el futuro líneas de intervención.

En relación a necesidades médicas de salud mental, observamos que hay numerosos datos que indican necesidades de apoyo de este tipo en un alto porcentaje de niños y adolescentes con TEA (Narendorf, Shattuck & Sterzing, 2014). En este estudio

se destacaba que algo más del 46% de los adolescentes con TEA en el año 2011 en Estados Unidos había utilizado los servicios de salud mental. En el citado estudio realizado con una población de 920 adolescentes con TEA, resaltan la importancia de la coordinación entre los servicios de salud mental y las escuelas, ya que es el lugar donde al menos el 49% de los participantes que necesitaban servicios de salud mental, recibieron apoyos.

Otro estudio resalta la prevalencia de trastornos de ansiedad en niños y adolescentes con TEA (Van Steensel et al., 2011), con resultados que indican la presencia de algunos trastornos con mayor incidencia: fobia específica en un 30 % de la muestra estudiada, trastorno obsesivo compulsivo en un 17%, mismo porcentaje que se ha encontrado también en ansiedad social y agorafobia. También destaca ansiedad generalizada en un 15% de los casos y 9% de los casos presentaban ansiedad por separación, además de ataques de pánico en un 2 % de los casos.

La relación entre los síntomas de ansiedad y autismo está siendo muy estudiada en relación con el control emocional y conductual (Strong et al., 2012). Esta investigación aporta datos de enorme interés para la comprensión de las necesidades en el ámbito de salud. Por ejemplo los datos obtenidos en el estudio indican la presencia de mayores síntomas de depresión y ansiedad en los niños y adolescentes con TEA, que en la población general. Estos síntomas no encontraban que relacionaran con la edad o el CI, es decir, encontraron necesidades de este tipo tanto en niños, como adolescentes sin distinción y con distintos niveles de CI.

Las variables relacionadas con el arousal están tomando una relevancia importante en los últimos años en relación a explicar muchos de los problemas de conducta en individuos con TEA (McDonnell et al., 2015). En la publicación citada se hace especial hincapié en las diferencias en reactividad de los niños con TEA, siendo una reactividad sensorial alta asociada con hiperarousal y catatonia con niveles de reactividad baja o hipoarousal. Estos datos son de gran implicación tanto para la comprensión de algunas de las conductas desafiantes que presentan los niños y adolescentes con TEA, como para la gestión de las situaciones problemáticas desde el ámbito de la prestación de los apoyos.

Desde el punto de vista de la aplicación de modelos como el apoyo conductual positivo, la gestión de contextos (antecedentes en términos de modelos de conducta clásica) se convierte en uno de los elementos esenciales de cara al control en la aparición y la gestión de situaciones problemáticas.

Ahondando en la explicación y comprensión de los procesos de ansiedad otro estudio ha hecho un análisis entre uno de los criterios centrales del diagnóstico de TEA, a saber, la insistencia de la invarianza del ambiente y conductas repetitivas y los procesos de ansiedad (Lidstone et al., 2014). Entre los resultados que encuentran en este estudio destacamos la idea de que la ansiedad está relacionada con TEA fundamentalmente con la necesidad de invarianza del ambiente, de forma significativa según los datos del estudio. No así con las conductas repetitivas motoras. Los investigadores que publican este estudio plantean la idea de que tanto las conductas repetitivas como la necesidad de que no varíe el contexto, en los trastornos del espectro del autismo; está relacionado con la evitación de estímulos sensoriales y en general por la sensibilidad sensorial de estas personas.

En un estudio de Salazar y cols. (2015), realizado con 101 casos de niños y niñas con TEA de entre 4,5 y 10 años aproximadamente, se obtuvieron resultados que implican la presencia de *trastorno de ansiedad generalizada* en un 66,5% de los casos, *fobias específicas* en un 52,7 % de los casos y TDAH en un 59,1% de los casos. Por otro lado, en este estudio se concluye que la presencia de *trastorno negativista desafiante* en mayor frecuencia en niños que en niñas, así como relación entre un mejor CI y los casos de ansiedad generalizada. Otros datos de interés son la presencia de mayor riesgo de *agorafobia* en niños más mayores o la relación entre los terrores nocturnos y los procesos de estrés en los padres.

Algunos estudios están intentando aclarar si existen relaciones entre condiciones de salud física y problemas de conducta. Y hemos citado uno de estos estudios (Geier y otros 2012) y junto a éste destacar también el de Mazefsky, Schreiber, Olin y Minshew (2014) en el que se ha hecho un estudio con 95 niños con autismo y alto funcionamiento cognitivo (CI por encima de 80) en el que se aprecia en la mayoría de ellos, un 61% de los casos, problemas gastrointestinales y que éstos tenían niveles más altos de

problemas afectivos, como irritabilidad y problemas con el estado de ánimo. Si bien destacan también que hay muy poco cuerpo de conocimiento acerca de la relación entre las variables de alteraciones gastrointestinales y conducta.

Los problemas de conducta o conductas desafiantes, se han definido como aquellas que interfieren en el funcionamiento de un individuo y tienen potencial de causar daños o heridas, como la agresión física, agresión verbal, destrucción de la propiedad, rabietas, y conductas autolesivas (Minshawi et al., 2014).

Dentro de los problemas de conducta han tenido un especial foco de interés las agresiones bien en forma externa, con agresiones a otros, como agresiones hacia sí mismo o autolesiones. Las autolesiones, frecuentemente en forma de golpes en la cabeza o golpes sobre sí mismo en otras partes del cuerpo, se ha demostrado que son más frecuentes en los niños y adolescentes con TEA; más frecuentes incluso que otras discapacidades del desarrollo. En el estudio citado de Minshawi y otros (2014), se aportan datos de la presencia de algún problema de autolesión en el 50% de las personas con TEA, al menos una vez a lo largo de sus vidas. Lo que convierte a estas personas en *población de riesgo* de tener este tipo de conductas. La gravedad de estas conductas puede llegar a ser extrema y cronificarse, por lo que constituye uno de los elementos de mayor interés en la provisión de apoyos en personas con TEA. La búsqueda de estrategias de comprensión y reducción de estas conductas es crucial para una adecuada prestación de apoyos a los niños y adolescentes con TEA.

Anterior al estudio de Minshawi, se publicaba otro estudio sobre las conductas de autolesión (Duerden et al., 2012) en el que se establecen ratios muy similares de aparición de conductas autolesivas. En este estudio con 241 participantes encontraron que el 52,3 % de los participantes habían presentado o presentaban algún tipo de conducta autolesiva. En este estudio se evaluaron factores que podían influir en las conductas autolesivas: (1) procesamiento sensorial atípico, (2) baja habilidad cognitiva, (3) dificultad con comunicación funcional, (4) funcionamiento social anormal, (5) edad, (6) necesidad de mantener invariante el contexto, (7) rituales y compulsiones.

De estos 7 factores obtienen en este estudio que los predictores más fuertemente asociados con conductas autolesivas, fueron el procesamiento sensorial

anormal, seguido por la necesidad de invarianza, y de las habilidades cognitivas y sociales lábiles. Sin embargo, este estudio ha podido relacionar únicamente el 29 % de los casos de autolesión, siendo el 71% asociado a otros factores fuera del grupo de los 7 estudiados.

En otro estudio sobre agresión física y autismo (Mazurek, Kanne & Wodka, 2013) de nuevo encuentran que la agresión en general, no sólo la autoagresión es bastante frecuente. En este estudio con 1584 niños y adolescentes con TEA la prevalencia de casos de agresión fue de 53% incluyendo heteroagresión y autoagresión. De nuevo los problemas sensoriales fueron uno de los factores más fuertemente asociados con la agresión. Otro de los factores citados en este estudio, fueron los problemas de sueño, junto con los gastrointestinales; aunque especialmente los trastornos de sueño.

Como hemos podido comprobar existe un corpus amplio de datos que apuntan a dificultades frecuentes en la población con TEA en relación a cuestiones de salud física o mental. Estas dificultades en muchas ocasiones, parece inferirse que pueden provenir de la discrepancia entre las expectativas, exigencias y demandas de los contextos y las capacidades de los individuos con TEA, y a su vez, tienen una repercusión directa sobre esos contextos, en tanto que se reflejan a través de comportamientos que pueden alterar la vida familiar, escolar y comunitaria. Es precisamente de estos contextos y de las necesidades de apoyo en ellos, de lo que hablamos a continuación en el siguiente punto.

2.2.1.2. Necesidades de apoyo en otras áreas de apoyo

Hemos comentado que las conductas problemáticas y los trastornos de tipo médico o conductual, suponen en muchas ocasiones un enorme menoscabo en la Calidad de Vida Familiar. La *vida en el hogar*, se ve seriamente afectada por la presencia de alteraciones que de forma comórbida se presentan en los cuadros del espectro del autismo, aunque también por el desarrollo de habilidades relacionadas con la conducta adaptativa.

En el desarrollo de la conducta adaptativa parece que hay un factor clave que está afectado en los TEA, que es la *Función Ejecutiva* (Luria, 1976). En concreto algunos

de los componentes de la Función Ejecutiva como la iniciación, organización de materiales y la memoria de trabajo, parecen estar más estrechamente relacionados con el desarrollo de habilidades de la vida diaria (Pugliese y cols. 2014). En este estudio, se reflejan las discrepancias entre la presencia de un CI alto en los casos de personas con TEA con alto funcionamiento, y la pobreza de habilidades adaptativas relacionadas con la vida diaria mostradas por los participantes en la investigación. Éstos en su mayoría en edad escolar (entre 4-23 años).

Otra variable citada en este estudio y que parece incidir directamente en pobres habilidades para la vida diaria, es la edad, más determinante aún que el CI. La edad, junto con los déficits en función ejecutiva, parecen ser predictores del desarrollo de habilidades adaptativas relacionadas con la vida diaria. Los datos obtenidos en este estudio indican la presencia de más problemas con la conducta adaptativa conforme aumenta la edad de los participantes. De nuevo aparecen los factores de regulación emocional y déficits metacognitivos, como aspectos importantes en el desarrollo y la puesta en marcha de acciones relacionadas con Función Ejecutiva.

Continuando con un análisis de las diferencias en conducta adaptativa según edades en TEA, Van der Bergh y cols. (2014) han realizado un estudio con niños y adolescentes con TEA de edades comprendidas entre los 6 y 18 años, en relación a la Función Ejecutiva y su implicación con las habilidades de la vida diaria. Encontraron en este estudio que los problemas de inhibición eran más propios del subgrupo de su muestra comprendido entre las edades de 6 a 8 años de edad, mientras que los problemas de planificación eran más evidentes entre los 12 a los 14 años, en comparación al grupo de 9 a 11 años. En su muestra encuentran porcentualmente problemas significativos relacionados con Función Ejecutiva: Problemas de inhibición el 42%, Memoria de trabajo el 23%, de Flexibilidad cognitiva el 51% y de Planificación en el 20%. Otro dato en la línea de estudios citados anteriormente, es que se aprecia también en este estudio dificultades en toda la gama del espectro del autismo, no siendo la severidad del trastorno una variable clave en la presencia de problemas de función ejecutiva en la vida cotidiana; es decir incluso las formas de alto funcionamiento también presentan este tipo de dificultades.

En los últimos años como hemos comentado en apartados anteriores, se están haciendo más estudios de carácter longitudinal, valorando las trayectorias en habilidades de la vida diaria en adolescentes y adultos con TEA, como es el caso del estudio de Smith, Maenner, Seltzer (2012). Los resultados de este estudio indican una mejora en habilidades para la vida diaria en la adolescencia y primera etapa adulta (edad final de etapa escolar). Luego a partir de la veintena de años y la treintena comienza a empeorar la curva en la ganancia en habilidades.

Por otro lado, este estudio tiene entre sus grupos de comparación personas con Síndrome de Down, que presentan ligeramente mejoras durante más tiempo que el grupo de personas con TEA. Concluye este estudio comentando la necesidad de estudiar como líneas futuras estrategias que promuevan mejoras en las habilidades de la vida diaria durante la infancia y la adolescencia de las personas con TEA.

Recientemente Bal, Kim, Cheong & Lord (2015) han realizado un estudio longitudinal con personas con TEA de 2 a 21 años de edad, en habilidades relacionadas con la vida diaria, destacando dos tipos de trayectorias principalmente: (1) bajas habilidades de la vida diaria, (2) altas habilidades de la vida diaria. Ambos grupos tienen en común un escaso desarrollo de habilidades adaptativas, algo que está en consonancia con otros estudios citados anteriores. En las trayectorias se observa aproximadamente doce años de mejora en estas habilidades para el grupo de habilidades alto, mientras que para el grupo de habilidades bajo, se observa en el estudio que durante 16 a 19 años de seguimiento que se hizo a los participantes, tan sólo se obtenía un desarrollo aproximado de entre 3 a 4 años de mejora en habilidades de la vida diaria, en este grupo *de habilidades bajo*. No obstante, las autoras y autor del estudio destacan que en ambos grupos se producía desarrollo continuo durante la infancia y la adolescencia.

Continuando con necesidades de apoyo otro grupo de necesidades giraría alrededor de la inclusión. Término éste, al que nos referiremos tanto para la comunidad, como para la vida en la escuela.

Las familias de personas con TEA en mi experiencia profesional refieren en un alto porcentaje mayores dificultades para disfrutar de actividades o usar los entornos comunitarios. Las dificultades propias del cuadro implican dificultades en muchas

ocasiones para entender y manejar normas sociales, reglas de comportamiento o implicación con otros niños/as en actividades.

Por otro lado, también existen datos que indican una mayor dificultad para implicarse en actividad física (Bandini y cols. 2013). En este estudio que hace seguimiento de niños con TEA de infantil y primaria (53 niños y niñas) se compara la actividad física con respecto a niños con un desarrollo neurotípico. Los resultados de este estudio indicaban que, si bien los niños con TEA tendían a tener una actividad física similar en intensidad al resto de los niños, el rango de actividades en las que participaban era menor y el tiempo global al año en el que participaban en actividades físicas también lo era.

Los estudios sobre intervenciones basadas en la comunidad (Webb, 2012; Eskow, Chasson & Summers, 2015; Stadnick, Stahmer, Brookman-Fraze, 2015) han aportado datos sobre la importancia de los modelos comunitarios, de cara a aumentar las habilidades de las personas con TEA a la hora de integrarse en actividades propias de la comunidad. En este sentido han sido especialmente importantes las referencias durante los años de infantil y primeros años de primaria a programas de fortalecimiento de competencias de estimulación de lenguaje y habilidades sociales en familias de niños con TEA.

A medida que los niños con TEA entran en edades propias de secundaria y bachillerato, hay estudios que remarcan la necesidad de que las familias y los niños con TEA cuenten con apoyos proporcionados desde el entorno escolar. (Carter, Harvey, Taylor & Gotham, 2013). Estos investigadores hacen una revisión de las necesidades de adolescentes y jóvenes con TEA resaltando la importancia de que los miembros del equipo educativo se impliquen en la transición entre vida escolar y vida comunitaria. En esta revisión se destacan las dificultades que tienen los jóvenes con TEA para convivir en actividades comunitarias, que van desde las más evidentes desde el punto de vista social, o comunicativo, hasta las más idiosincrásicas, con adherencia a rutinas y temáticas que absorben de forma obsesiva a los jóvenes con TEA.

Por otro lado, hay conductas relacionadas con las normas sociales no escritas: modas, aseo,... que dificultan seriamente en ocasiones la inclusión en actividades

comunitarias de jóvenes con TEA, especialmente aquellos con un alto funcionamiento. Se aportan datos de la escasa participación en actividades fuera de la escuela en la citada revisión que nos parecen de gran interés. Carter, Harvey, Taylor & Gotham (2013) citan estudios en los que se informa de participación de jóvenes con TEA en actividad extraescolar en tan sólo un 30% de los casos, el 35% participa en servicios a la comunidad, el 31% recibía clases fuera del colegio y el 16% se implicaban en equipos deportivos y un 9% estaba implicado en grupos de teatro.

Como ya hemos recogido en las líneas anteriores parece evidente que la inclusión en la comunidad, pasa ineludiblemente por mejorar los procesos de inclusión escolar, y por la acción de los agentes de la comunidad educativa. Estos agentes deben favorecer que las personas con TEA puedan participar en experiencias inclusivas en los contextos educativos, a la vez que prepararlas para participar y disfrutar de experiencias en los entornos comunitarios. En este sentido cabe destacar como uno de los elementos importantes las actitudes de los profesores (Rodríguez, Saldaña y Moreno, 2011). En este estudio realizado en Sevilla se pone de manifiesto la importancia de las actitudes del profesorado en términos de resultados e implicación en los procesos educativos. Señala, entre otras cosas, también la importancia de los apoyos y recursos de los servicios educativos de niños con TEA en edad escolar, destacando que los recursos cuyos profesionales perciben que cuentan con apoyos y materiales, suelen ser aquellos con alguna vinculación a redes de apoyo (organizaciones) de personas con TEA. A pesar de la implicación positiva hacia la educación de las personas con TEA, los autores del estudio advierten de la importancia de favorecer procesos de inclusión, algo complejo teniendo en cuenta que muchos de estos recursos de apoyo, se encuentran en colegios de educación especial.

Los profesionales que se encuentran en la escuela ordinaria con alumnos con TEA incluidos en aulas no específicas, tienen en este estudio más demandas de necesidad de apoyo y de recursos. Suelen manifestar más inquietud y necesidad de ayuda que los profesionales de los recursos vinculados a redes de apoyo, como organizaciones de familias, asociaciones, etc.

La reflexión y acción educativas debe ser permanente en el caso de la inclusión educativa de las personas con TEA, e implicar las mejores prácticas posibles en cada momento del desarrollo del conocimiento, tanto en el ámbito de la comprensión del trastorno del espectro del autismo, como de las intervenciones en educación (Breitenbach, Armstrong & Bryson, 2013). En este último artículo citado, se hace una revisión de buenas prácticas en el ámbito de la educación de las personas con TEA. Especialmente interesante para el caso que nos ocupa son las referencias a los estudios sobre inclusión educativa y la importancia de valorar las características individuales de la personas, junto con las características propias del grupo.

Es el grupo, un factor fundamental dentro de la inclusión de la persona con TEA, entendida ésta no como la mera disposición física de un espacio para el alumno con TEA, sino mediatizada inseparablemente por las experiencias positivas que este alumno tiene con sus iguales. Estas experiencias parecen tener una relación directa con el grado de conocimiento que tienen los compañeros acerca del diagnóstico y la comprensión de las características peculiares de su compañero con TEA.

A su vez, no sólo es importante la información con la que cuentan los compañeros, sino la formación e información que tiene el profesorado, que actúa como agente favorecedor de un mejor clima inclusivo, cuando conocen y comparten conocimientos relacionados con las características del TEA y se implican en el aprendizaje continuo de estrategias de intervención. En la misma línea que reflejaba el estudio andaluz (Rodríguez, Saldaña y Moreno 2011) los recursos y la colaboración son percibidos por los profesionales como algo fundamental en el éxito de los procesos de inclusión. Sin embargo, en este artículo de Breitenbach, Armstrong y Bryson (2013) se advierte de la falta de datos acerca de cómo conseguir una alta colaboración y cuáles son los recursos necesarios, siendo aspectos altamente valorados por los profesionales implicados en inclusión: la colaboración con las administraciones públicas, familias, contar con equipos de apoyo, o tiempo para la planificación.

En las líneas anteriores nos hemos referido a la importancia de la creación de buenos sistemas de apoyo como elemento fundamental de cara a la inclusión de los alumnos con TEA. Estos sistemas de apoyo incluyen como hemos visto a los

profesionales del ámbito educativo, así como a los compañeros de los alumnos con TEA. Los datos sobre creación de redes sociales y amistades indican la enorme necesidad de favorecer programas y apoyos que mejoren la percepción que de los alumnos con TEA tienen el resto de alumnos (Locke y cols., 2013). En este estudio realizado con alumnos de primaria, se ha observado que en un año de seguimiento de alumnos con TEA, alumnos con discapacidad sin TEA y alumnos con un desarrollo normal, en términos de construcción de amistades y preferencias sociales expresadas por los compañeros. Los datos de este estudio indican que, los alumnos con TEA tienden a ser menos elegidos por los compañeros y tener pobres redes sociales; siendo peor sus resultados que el de resto de alumnos, incluyendo a los que tienen discapacidad sin TEA.

La inclusión en el ámbito escolar parece tener para los alumnos con TEA espacios dentro de la escuela y momentos críticos, en los que actuar se hace imprescindible (Kasari, Rotheram-Fuller, Locke, & Gulsrud, 2012; Kretzman y cols., 2014). En estos estudios se advierte de la importancia de la utilización de adultos en espacios como los patios y recreos, como herramienta para la implicación en relaciones con iguales en juegos y participación en interacción. En ambos estudios conectados entre sí en temática, y también por la presencia en los dos estudios de una investigadora de referencia en espacios de inclusión (Connie Kasari), se advierte la importancia de implicar a los iguales en procesos de juego y en espacios como los patios de recreo.

No obstante se encuentran mejores resultados en implicación de los iguales, cuando un adulto hace las veces de mediador en la creación de formatos de interacción y oportunidades, así como de estrategias para iniciar, mantener interacciones por parte del alumno con TEA. Las investigaciones realizadas con intentos de que sean iguales los que realicen este papel de mediación obtienen peores resultados, no tanto en número de intentos de interacción, como en la implicación de los niños con TEA en esas interacciones y de sus compañeros. Por otro lado, Parks (2014) destaca en su investigación la importancia de los datos obtenidos en investigación utilizando iguales como mentores y apoyos naturales en los procesos de inclusión en el ámbito escolar.

Otro documento excepcional en relación al uso de espacios de recreo como apoyo a la inclusión es el de Coyne y Fullerton (2014). En su libro "Supporting Individuals

With Autism Spectrum Disorder in Recreation” se hace una revisión magnífica no sólo de los aspectos fundamentales en los procesos de inclusión en actividades de recreo, también de estrategias fundamentales para hacerlo. El apoyo en estos espacios es de enorme importancia, ya que en opinión de estos autores: “(1) incrementa la Calidad de Vida, (2) Incrementa las relaciones sociales y la aceptación, (3) Disminuye las conductas inapropiadas (4) incrementa el bienestar físico y (5) aumenta las habilidades para el acceso a la comunidad” (Coyne y Fullerton, 2014, p. 4).

Continuando con los aspectos inclusivos y sus dificultades, otro estudio de revisión de prácticas educativas en tres estados de Estados Unidos (Hanline & Whalon, 2013) ahonda en el aspecto de la importancia de que los iguales participen en los procesos de inclusión, a través de su fuerza motivadora. En esta revisión de buenas prácticas sobre inclusión se hace patente la necesaria adecuación de los procesos de formación y apoyo a los profesionales de la educación de cara a favorecer los procesos inclusivos, no sólo en su papel de mediadores en distintas situaciones educativas, sino también como herramientas de motivación y formación de los iguales en su papel también de mediación. Señalan las autoras de este estudio la necesidad de que la comunidad educativa incorpore prácticas basadas en la evidencia de cara no sólo a mejorar el acceso al currículum general, sino también al impacto sobre el núcleo central de las dificultades de los alumnos con TEA; a saber, dificultad social y comunicativa, junto con rigidez de pensamiento y comportamiento.

Dada la heterogeneidad del trastorno del que hablamos y las manifestaciones idiosincrásicas que presentan los alumnos con TEA, se requiere flexibilidad en los procesos educativos e intervención (Breitenbach, Armstrong & Bryson, 2013). Los autores de esta revisión, en los casos de mayor afectación intelectual y trastorno más grave, al analizar la participación de estos alumnos en procesos de inclusión educativa, destacan como aspectos importantes: evaluación y programas de educación individuales, contextos estructurados, instrucción sistemática, y apoyo a las transiciones y a la familia (opus cit., págs. 2 y 3).

Por otro lado, podemos encontrar algunas reflexiones de gran interés acerca de la idoneidad o no de que algunas personas con TEA estén siempre en entornos inclusivos

en estudios como los de Hanline y Whalon (2013); quienes aportan algunos datos sobre bienestar emocional y la necesidad de contar con espacios de no inclusión; pero también hacen hincapié en la relevancia de proporcionar siempre a los alumnos con TEA, incluso a los que presentan características de mayor gravedad, oportunidades de participación en actividades inclusivas con alumnos sin ninguna discapacidad intelectual.

Siguiendo con la idea de que los espacios y los momentos pueden ser críticos, ya hemos visto que tanto dentro del aula como fuera de ella, en espacios de recreo por ejemplo, puede ser crítica la función tanto del profesorado, como de los iguales. Además ya se ha sugerido la importancia de apoyo a momentos de transición, tanto a alumnos con alto funcionamiento como con mayor afectación.

La transición podemos entenderla desde dos perspectivas diferentes, pero siempre a tenor del significado de la propia palabra. Entendemos transición como aquellos momentos o situaciones en los que vamos a pasar de una actividad a otra, ya sea en el mismo espacio-contexto, como cambiando de escenario. Esto implica que a lo largo del día escolar un alumno con TEA cambiará en distintos momentos de actividad, produciéndose múltiples situaciones de transición. Las transiciones, junto a los cambios o los momentos de espera son uno de los elementos reconocidos como disparadores de ansiedad y estrés en alumnos con TEA (Janzen, Baron & Groden, 2006). Esto resulta de especial interés para los profesionales del ámbito educativo, en tanto en cuanto se debe convertir en un elemento de análisis, prevención y control de previsibles situaciones de ansiedad; a la vez que potencialmente de problemas de conducta.

Otro sentido que otorgamos al concepto de transición es el relacionado con la gestión de procesos de cambio dentro de los niveles y etapas educativas. Las demandas que tiene el ciclo de infantil cambian notablemente al pasar a primaria. No sólo las habilidades a desarrollar, también los propios ritmos dentro de las actividades, los formatos, los rincones, etc., cambian en mi experiencia, en ocasiones de forma demasiado abrupta, lo que genera a veces cisma entre una etapa a otra que no todos los alumnos saben llevar bien y que suponen un aspecto de reflexión importante en la comunidad educativa.

Cuando hablamos de alumnos con TEA, vemos que este cambio también implica diferencias en los apoyos recibidos en una etapa a otra y en el énfasis que se le da a algunos de estos apoyos (Wei, Wagner, Christiano, Shattuck, & Jennifer, 2014). En este estudio se presentan datos acerca de una revisión exhaustiva de las necesidades y apoyos recibidos en prescolares, escolares y adolescentes en Estados Unidos. Se observan diferencias en el uso de apoyos de especialistas en lenguaje, terapia ocupacional, o de programas de apoyo al aprendizaje o de conducta, en función de en qué etapas educativas se encuentran los alumnos con TEA, modificándose la intensidad y las especialidades como por ejemplo de lenguaje al pasar de etapas de infantil a primaria y luego a secundaria.

En especial el paso de la primaria a la secundaria implica cambios de gran calado que requieren apoyos dentro de la comunidad educativa (Mandy y cols., 2015). En este artículo se advierte no tanto de un incremento de dificultades en los procesos de transición, que ya de por sí entrañan dificultad; como de cuestiones de base infravaloradas, que afectan especialmente cuando se producen los cambios de etapa y que afloran de forma más visible en estos periodos.

Entre estas cuestiones se subraya en este estudio la presencia de grandes dificultades de conducta adaptativa, a pesar de presentar alto funcionamiento la mayoría de los alumnos estudiados. Por otro lado, advierten que sólo el 40% de los participantes en su estudio, recibían algún tipo de apoyo para sus necesidades específicas. En algunos casos (2 casos de una muestra de 28) aunque presentaban un diagnóstico de TEA con alto funcionamiento y participaban de escolaridad normalizada, se había advertido discapacidad intelectual no reconocida y por tanto, previsiblemente, no valorado adecuadamente las necesidades específicas de estos alumnos, junto con sus dificultades de aprendizaje. Y por último, otro factor de base que podía estar influyendo en las dificultades de una etapa a otra; es la presencia de otros trastornos comórbidos desde el punto de vista psicopatológico, que no se han valorado adecuadamente y que la información de profesores y familias sugiere una presencia mayor de la diagnosticada realmente.

Un punto importante de este estudio refleja la presencia de situaciones de acoso escolar en un porcentaje alto de los casos, ya desde las etapas de primaria. Este punto será abordado en las páginas siguientes como aspecto importante en las necesidades relacionadas con la defensa y autodeterminación.

Finalizando con los aspectos de transición, conviene reseñar las dificultades y necesidades de apoyo que tienen los alumnos con TEA en los momentos de transición a la vida adulta (Schall, Wehman, & Carr, 2014) y el paso de la secundaria al bachillerato o a otros estudios posteriores (Odom, Duda, Kucharczyk, Cox, & Stabel, 2014). La transición a la vida adulta está marcada, entre otras cosas por: dificultad para proseguir estudios, o encontrar posteriormente un trabajo, ausencia de vida independiente de sus padres en la mayoría de los casos, o ausencia de amistades. En el contexto de Estados Unidos, también es muy importante que un porcentaje de jóvenes con TEA de los estudios citados, no posee seguro médico.

Para favorecer la vida independiente resultan de gran interés los apoyos que están encontrando escuelas con bachillerato en Estados Unidos, proporcionados por organizaciones como la CSESA (Odom y cols., 2014), siglas con las que se conoce al Center on Secondary Education for Students with Autism Spectrum Disorder, que es el resultado de la colaboración entre el Instituto Frank Porter Graham y varias universidades de Estados Unidos (Wisconsin, California Davis, North Carolina, Charlotte, Vanderbilt, Texas, Austin, y San Diego State). El programa realizado por este conglomerado de entidades se está aplicando en diversos centros de bachillerato para el fortalecimiento de los profesionales de estos centros y la prestación de apoyos especializados a los alumnos con TEA, en factores tan importantes como desarrollo de habilidades de supervivencia, independencia, resolución de problemas, planificación o el uso de redes amplias de colaboración entre escuela, familia y otros servicios que prestan apoyos.

Continuando con las necesidades de los alumnos con TEA, encontramos que la participación en contextos inclusivos, como hemos explicado en las líneas anteriores es un factor clave a apoyar en la escuela.

Sin embargo, hay otros aspectos con un carácter más académico a tener en cuenta. Hablamos más estrictamente de las necesidades relativas al aprendizaje. En esta temática el corpus de conocimiento es muy amplio y daría exclusivamente para otra tesis. Como el objeto de este trabajo es describir las necesidades generales de los alumnos con TEA voy a tratar de destacar los aspectos más relevantes que hemos podido encontrar.

Las dificultades relacionadas con el aprendizaje han sido ampliamente descritas desde una perspectiva cognitiva, que contempla teorías explicativas del funcionamiento de las personas con TEA como son: Débil Coherencia Central (Frith, 1989), Disfunción Ejecutiva (Pennington & Ozonoff, 1996), o la Sistematización (Baron-Cohen, 2002) en Vanegas y Davidson (2015, p.78). En la revisión hecha por Vanegas y Davidson se puede observar que existen evidencias de conexión entre aspectos de la disfunción ejecutiva, la sistematización y la pobre coherencia central en los alumnos con TEA, en especial con coherencia central; siendo esto más propio de las características de los alumnos con este trastorno que de los alumnos con un desarrollo normal, cuyas dificultades en función ejecutiva no se asociaban a aspectos relacionados con pobre coherencia central y tendencia a enfocar hacia los detalles.

Además de los modelos cognitivos citados; existen interrelaciones entre esos modelos y el de Teoría de la Mente (Brunsdon y Happé 2014), destacando los estudios de Happé, la interrelación entre Teoría de la Mente y Función Ejecutiva y siendo más independiente la Débil Coherencia Central.

Con independencia de las interrelaciones, sí parece haber consenso en otorgar gran influencia de las dificultades cognitivas que explican estos modelos, en los procesos de aprendizaje. Siendo la Teoría de la Mente relevante a la hora de hacer interpretaciones o anticipaciones de la conducta social, o la discriminación de intenciones. La Coherencia Central estaría asociada a procesos cognitivos de significación, como son la predicción, búsqueda y establecimiento de patrones y conexiones entre ideas y conceptos. Por otro lado, la Función Ejecutiva estaría muy ligada entre otras cuestiones, a la resolución de tareas y resolución de problemas.

Los aprendizajes y sobre todo la enseñanza a través de interacción social, están muy influenciados por el sistema de neuronas-espejo (Vivanti & Rogers, 2014). El funcionamiento de este sistema está afectado también en las personas con TEA, dificultando los procesos de atención hacia las personas y el desarrollo de conductas sociales fundamentales para el aprendizaje, como son: la atención, acción y referencia conjunta, la observación e imitación de conducta, o el uso de estas conductas observadas y aprendidas de forma “estratégica”.

Para concluir con los aspectos cognitivos han surgido algunos estudios sobre memoria y metamoria (Bebko y cols., 2015) que suscitan gran curiosidad, debido a la escasez de datos sobre este tema en comparación con otros relacionados con el TEA. En este estudio de Bebko (2015) se encuentran resultados similares a los pocos estudios sobre el tema, encontrando niveles más altos en metamemoria en los grupos de control, personas con un desarrollo normal, y siendo niveles más bajos en metamemoria el grupo de personas con TEA, a pesar de estar igualados los grupos, tanto en edad cronológica, como en edad mental verbal.

Las dificultades cognitivas en TEA han sido ampliamente explicadas en numerosos estudios, y manuales de referencia acerca del autismo (Frith, 1989; Hobson, 1995; Baron Cohen et al., 1995; Rivière & Martos, 1997; Russell, 2000). Para este trabajo he querido resumir en las líneas anteriores, algunos aspectos que considero de relevancia de cara a entender las necesidades que en los procesos de enseñanza y aprendizaje se pueden dar.

Además de las teorías explicativas desde la perspectiva cognitiva, se ha ido generando cierto interés en los últimos años, hacia algunos aspectos relacionados con el género, a saber; diferencias entre hombres y mujeres, tanto en la frecuencia de aparición del trastorno, como en algunas diferencias desde el punto de vista cognitivo. En Frazier y cols. (2014) encontramos referencias sobre resultados con una muestra amplia de niños con TEA (2418 participantes 304 mujeres y 2114 hombres), con edades comprendidas entre los 4-18 años. En este estudio se apreció mayor dificultad socio-comunicativa, habilidades cognitivas y de lenguaje más bajas, función adaptativa más

pobre, e incremento de problemas de conducta (Frazier y cols. ,2014, p.7), en las niñas que en los niños.

Sin embargo, advierten los autores del estudio, que es necesario un análisis de los datos más exhaustivo, además de estudiar mejor posibles situaciones de ausencia de diagnóstico en el caso de algunas mujeres con formas suaves dentro del espectro, que debido a la levedad de los síntomas y diferencias con respecto a los niños, resulta en ocasiones confusa su detección y el diagnóstico por parte de los profesionales. Aspecto éste coincidente con datos aportados en el capítulo uno de este trabajo, acerca de falta de las dificultades de diagnóstico en casos relacionados con mujeres con TEA y un mejor funcionamiento social (Gould & Ashton-Smith, 2011; Mills & Kenyon, 2013; Merino, 2014).

En este sentido también se han manifestado otros investigadores recientemente (Posserud y cols. 2016) reportando menores solicitudes de necesidad de servicios en mujeres con características de TEA, cuyos síntomas; eran percibidos por familiares y profesores como menos incapacitantes que en el caso de los niños, sobre todo en las chicas que presentaban un alto funcionamiento.

Como hemos podido ver en el desarrollo de las líneas anteriores, a las condiciones nucleares propias del trastorno: dificultades sociales y comunicativas, junto con la rigidez mental y conductual; se le unen dificultades en los procesos de aprendizaje que frecuentemente desembocan en trastornos de aprendizaje. Sin duda alguna, la adquisición de lenguaje es uno de los factores más determinantes en el acceso a los procesos de enseñanza más comunes en la escuela.

Existen datos actuales que indican que aproximadamente el 30% de los alumnos con TEA permanecen con un desarrollo no lingüístico o verbalmente mínimo, con acceso a algunas palabras únicamente (Tager-Flusberg y Kasari, 2013). Este grupo de alumnos con TEA va a necesitar apoyos intensos de cara a favorecer sus aprendizajes y en general habilidades adaptativas que favorezcan su funcionamiento e inclusión, como hemos visto en los puntos anteriores. El otro porcentaje de alumnos con TEA con adquisición de lenguaje amplio y acceso a habilidades académicas, presentará también necesidades de apoyo relacionadas fundamentalmente con las habilidades de aprendizaje de lectura

o cálculo. Las dificultades en el aprendizaje de la lectura y la aparición de dislexia es uno de los aspectos reseñados en los estudios de comorbilidad y autismo (Casanova y Pickett, 2013). La dislexia en autismo ha sido ampliamente estudiada por investigadoras de notable reconocimiento como Uta Frith (2013) resaltando la idea de que los procesos lectores y las dificultades en lectura mejoran también en las personas con TEA, a través de programas de apoyo educativo.

Los problemas en comprensión lectora han sido ampliamente estudiados en las personas con TEA, habiendo consenso en los estudios de que las personas con TEA con dificultades de aprendizaje con comprensión lectora, lo tienen también en los procesos iniciales de reconocimiento de palabras sueltas, junto a dificultades en la decodificación fonológica de base (Brown y cols. 2013). Las intervenciones a través de programas de comprensión lectora han tenido un impacto interesante no sólo desde el punto de vista de mejoras en las habilidades lectoras. En programas en los que se han utilizado apoyos naturales en la escuela (algunos compañeros) se ha observado un aumento en el número de interacciones sociales, de las personas con TEA y una disminución de las conductas problemáticas (Reutebuch y cols. 2015).

Otra de las necesidades de apoyo, recogidas en las áreas de apoyo de la AAIDD tiene que ver con las cuestiones de salud y seguridad. Las familias de los alumnos con TEA refieren que pueden presentar dificultades a la hora de afrontar situaciones de peligro cotidianas. Entre ellas preocupan a las familias circunstancias relacionadas con: fuego, situaciones climáticas, peligros con extraños, ambulación por la calle, o transportes (Self, Scudder, Weheba & Crumrine, 2007).

Otro tipo de conductas de interés referidas en el contexto de los Estados Unidos sobre esta área de apoyo, se centra en habilidades para rechazar sustancias perjudiciales, mal uso de armas de fuego, o afrontar situaciones de raptos por desconocidos. En este tipo de conductas el aprendizaje a través de entrenamiento de habilidades conductuales como el modelado, la instrucción, el rechazo y el feedback a personas de confianza, parece haber tenido cierto éxito con niños y adolescentes con TEA (Gunby, Carr & LeBlanc, 2010). Si bien esta área de apoyo, resulta de un enorme interés para las personas con TEA (también para aquellas con discapacidad intelectual),

no hay un gran consenso sobre las mejores prácticas posibles a la hora de obtener resultados de eficacia al respecto (Dixon, Bergstrom, Smith & Tarbox, 2010).

En lo que sí parece haber un amplio consenso en la presencia de conductas de acoso en las que los niños y adolescentes con TEA están implicados (Sterzing et al., 2012; Cappadocia, Weiss, & Pepler, 2012; Zablotsky, Bradshaw, Anderson & Law, 2014; Wotherspoon et al., 2016). Sin duda, uno de los factores importantes relacionados con este tipo de problemas es la presencia y desarrollo de habilidades sociales. Las *actividades sociales*, son uno de los aspectos centrales de desarrollo en las personas con TEA, ya que las dificultades en estas actividades suponen uno de los criterios de diagnóstico fundamentales del trastorno. Además la prevención de situaciones de acoso o abuso, son por un lado un ejemplo de actividad relacionada con la seguridad, pero a la vez, un ejemplo de desarrollo de habilidades sociales complejas.

En el caso de los adolescentes con TEA los estudios citados reflejan porcentajes que van desde un 46 % hasta un 63% de los casos en los que se produce victimización, casi un 15 % de perpetración de acoso y casi un 9% de ambos roles. Por otro lado, en el estudio de Zablotsky, Bradshaw, Anderson & Law (2014), se citan una serie de factores asociados a mayor probabilidad de riesgo de victimización o de realizar acoso: por un lado las personas con TEA y alto funcionamiento tienen más riesgo, y que además tengan aspectos de comorbilidad.

Por otro lado, la investigación apunta a que los niños y adolescentes con TEA en escuelas públicas y en niveles de finalización de primaria y secundaria tienen más riesgo que en niveles inferiores, incluso que en bachillerato. Además los casos de más nivel de desarrollo con dificultades para hacer y mantener amistades, eran más propensos a ser víctimas, o a ser acosadores o ambas cosas. Por último, en contextos inclusivos hay más riesgo de victimización que en contextos de educación especial y lo vinculan los autores del estudio, a factores de desprotección de un contexto frente al otro.

A pesar de que las situaciones de acoso se dan de forma más frecuente en las situaciones de exposición social con iguales sin discapacidad intelectual, conviene

resaltar, que también en los contextos “más protegidos” se dan situaciones de abuso y acoso hacia las personas con TEA (Autismo Europa, 2004).

Aunque las situaciones de acoso y/o abuso están centrando una gran preocupación en el ámbito de la escuela y de la familia, es necesario destacar el desarrollo de dos tipos fundamentales de habilidades sociales: (1) habilidades de base: como son el contacto visual, el juego con objetos, la toma de turnos con iguales y (2) habilidades sociales más complejas, como uso del lenguaje para expresarse y mantener una conversación, interactuar con iguales con un desarrollo neurotípico y jugar, hacer y mantener amistades, ... (Locke, Kasari, Wood, 2014). El desarrollo de habilidades sociales a través de grupos se habilidades sociales (Reichow, Steiner, & Volkmar, 2013) no encuentra aún evidencias concluyentes de eficacia. Por el contrario otros estudios con pares, sí encuentran algunas evidencias de eficacia y están centrados en el desarrollo de habilidades desde la etapa infantil a través de iguales (Shih, Patterson, & Kasari 2016; Kasari et al., 2016). En estos estudios destacan varios factores que inciden en la implicación con iguales, como el tamaño de la clase, la severidad de los síntomas y las conexiones entre iguales, que aumentan con la mediación de adultos, y con el número de años de interacción entre los grupos.

Para el desarrollo de habilidades sociales y comunicativas los planteamientos del modelo SCERTS (Prizant & Wetherby 2004) permiten entender distintos niveles de apoyos en la interacción social y comunicativas. Este modelo establece tres categorías de implicación social y comunicativa para la interacción con personas con TEA: (1) *compañero social*, cuando la persona no muestra habilidades de lenguaje y usa algún gesto natural o signo, (2) *compañero de lenguaje*, cuando la persona muestra un nivel de interacción compuesto por lenguaje oral o signos, o imágenes que permiten dar información o pedir información, (3) *compañero conversacional*, cuando la persona presenta un nivel de habla con frases y mantiene una conversación tanto con lenguaje oral, como con signos o sistemas de imágenes.

Para finalizar el bloque de necesidades de apoyo en niños y adolescentes con TEA, resaltar la importancia y dificultades que presentan los alumnos con estas características en el desarrollo de habilidades de defensa o autorrepresentación. Estas

habilidades están directamente ligadas al desarrollo de habilidades de autodeterminación (Wehmeyer, Agran & Hughes, 1998; Wehmeyer, 2006). Por otro lado, se ha destacado también en diversos estudios las dificultades propias de los niños y adolescentes con TEA en el desarrollo de habilidades de autodeterminación (Wehmeyer & Shogren, 2008; Wehmeyer et al., 2010; Carter et al., 2013; Shogren et al., 2015; Shogren). El concepto de autodeterminación está siguiendo un proceso de reconceptualización (Shogren et al., 2015) de igual forma que los constructos de discapacidad intelectual, o calidad de vida. Las aportaciones de la psicología positiva y de la motivación, han ido acumulando datos desde los años noventa del siglo pasado, que implican necesariamente una redefinición del constructo y enriquecimiento del mismo; así como una explicación mucho más detallada de conceptos que lo componen como el de “*ser agente causal*” y los elementos que lo caracterizan.

Hemos comentado las dificultades sociales y cognitivas que presentan las personas con TEA y algunas de estas dificultades tienen una relación directa sobre el desarrollo de la autodeterminación. Sin embargo, existen evidencias de mejora de la autodeterminación de personas con TEA cuando a éstas se le prestan apoyos (Wehmeyer et al., 2010; Chou et al., 2016).

Conviene resaltar las dificultades que los niños y adolescentes con TEA presentan relacionadas con los componentes de autodeterminación. En primer lugar, la conducta de dispersión de muchos alumnos con TEA les lleva a saltar de una actividad a otra y *no centrarse en una meta y mantenerla*, esto tiene que ver en gran medida con dificultades en función ejecutiva. Por otro lado, muestran dificultades para *hacer elecciones*, bien por falta de oportunidades, bien por las dificultades comunicativas, lo que hace un objetivo central en la educación el desarrollo de habilidades de este tipo. Otro tipo de dificultades relacionadas con autodeterminación tiene que ver con la *solución de problemas*. En el caso de las personas con TEA, en especial los problemas de índole social, pero también la rigidez e inflexibilidad de pensamiento que dificulta para aproximarse a distintas soluciones y generar pensamiento alternativo. Continuando con otro componente, la *toma de decisiones*, supone un reto también para los estudiantes con TEA, ya que la necesidad de invarianza del ambiente, junto con la posibilidad de generar distintas alternativas, además de dificultades para prever consecuencias de las

decisiones, implica una necesidad de apoyo importante. Siguiendo con otro componente de autodeterminación, la *autorregulación*, encontramos gran dificultad, como ha quedado expresado en puntos anteriores con la descripción de problemas de conducta asociados en los TEA. Por último, los alumnos con TEA tienen gran dificultad para desarrollar los componentes de *autoconocimiento*, *autorrepresentación*, *autodefensa*, lo que genera una pobre *percepción de eficacia y control* sobre sus acciones (Wehmeyer et al., 2010).

En este estudio y otros como los de Carter et al.,(2013) de nuevo se destaca el papel de los apoyos en el desarrollo de este tipo de habilidades. En este último de Carter, se destaca la importancia de desarrollar habilidades de apoyo de autodeterminación en el núcleo familiar, como factor mediador relevante en el desarrollo de habilidades relacionadas con mostrar conductas autodeterminadas.

En este punto hemos reflejado las necesidades de apoyo que los estudios en diversas áreas de apoyo, están otorgando a los niños y adolescentes con TEA. Se presenta a continuación una revisión de los procesos de evaluación vinculados a niños y adolescentes con TEA en edad escolar.

2.2.2 Procesos de Evaluación en niños con TEA en edad escolar

Como se ha sugerido en el punto anterior existe una ingente publicación sobre autismo. En un trabajo de reciente publicación (McConachie et al., 2015) se ha hecho una revisión sistemática de herramientas para medir resultados en niños con TEA en edades de hasta los 6 años.

Esta revisión se ha denominado MeASURE (Measurement in Autism Spectrum disorder Under Review). Ha sido realizada por especialistas en TEA y expertos en metodología basada en la revisión de investigación; con publicaciones hechas hasta el 2013. En esta revisión se encontró que de los 57 instrumentos que fueron estudiados después de una segunda revisión del grupo de investigación, tan sólo doce herramientas aportaban evidencias que sustentaran su uso.

Continúa este grupo de revisión aportando datos del foco de uso de estos instrumentos con mayor evidencia de eficacia, y concluye que están destinados a las

medidas de características o sintomatología relacionada con el autismo y los problemas de conducta. Por otro lado, se comenta en este estudio que hay poca evidencia en las herramientas identificadas de ser buenos instrumentos a la hora de detectar cambios a través de la intervención.

2.2.2.1. Funciones de la evaluación en los estudios de TEA

El estudio de revisión MeASURE citado anteriormente, ha incluido los instrumentos de evaluación según categorías. Algunas de las herramientas o instrumentos descritos forman parte de subescalas dentro de otra escala más global, por lo que en función de la categoría evaluada se utilizaría una parte de esa escala global, mientras que para otra categoría se utilizaría otra parte de esa escala. Por ejemplo, la escala de observación ADOS (Lord et al., 2000) cuenta con distintos módulos de observación para el diagnóstico de Autismo y se evalúan a su vez distintas dimensiones del desarrollo; a saber, social, comunicativo, juego y simbolismo, así como presencia de conductas repetitivas y/o estereotipadas.

En la siguiente tabla encontramos una relación de las categorías utilizadas y el número de herramientas asociadas a estas categorías.

Como se puede observar el foco de las evaluaciones suele estar puesto en alguno de los aspectos nucleares de la sintomatología que conforma los cuadros de TEA y sobre la severidad de estos síntomas: dificultades sociales y/o comunicativas en primer lugar, y conductas o pensamiento repetitivo, obsesivo o estereotipado. Siguiendo los focos de interés en evaluación hay diversas herramientas que giran en torno a aspectos relacionados con conductas problemáticas y de regulación emocional.

El proceso de evaluación en escolares con TEA, tiene un foco de interés diferente cuando el propósito de la evaluación es valorado por los profesionales, y cuando el objetivo de la evaluación es valorado por las familias. En la revisión citada se ha establecido una comparativa entre los diez aspectos más valorados por los profesionales y los diez aspectos más valorados por las familias de niños con TEA.

Tabla 13. Categorías de herramientas de evaluación en TEA. (McConachie et al., 2015)

Categorías	Número de herramientas asociadas
1. Severidad de Síntomas de Autismo	17
2. Medidas globales de resultados	2
3. Conciencia social	7
4. Conductas repetitivas e intereses restrictivos	4
5. Procesamiento sensorial	3
6. Lenguaje	7
7. Habilidad cognitiva	4
8. Atención	3
9. Regulación Emocional	7
10. Habilidades Físicas	3
11. Comunicación Social	5
12. Funcionamiento Social	3
13. Juego de Representación	1
14. Problemas de Conducta	7
15. Hábitos problemáticos	3
16. Habilidades de la Vida diaria	1
17. Medidas de Funcionamiento Global	6
18. Estrés de los Padres	3

Este contraste entre las opiniones de familiares y profesionales, parece indicar que las dimensiones que frecuentemente son más evaluadas por los profesionales no suelen coincidir demasiado, con los aspectos a los que las familias otorgan más valor.

En la siguiente tabla podemos observar las valoraciones contrastadas entre profesionales y padres, sobre las temáticas a las que se les da relevancia a la hora de evaluar a los alumnos con TEA en edad infantil.

Tabla 14. Categorías de evaluación por orden de importancia entre profesionales y familias. de McConachie y cols. (2015)

Profesionales	Familias
1. Interacción social con niños	1. Felicidad
2. Habilidades de juego	2. Ansiedad y miedos inusuales
3. Atención	3. Visión positiva de sí mismo
4. Cantidad de lenguaje	4. Ausencia de estrés
5. Comprensión del lenguaje	5. Habilidad no verbal
6. Habilidades de comunicación expresiva	6. Relaciones con hermanos y hermanas.
7. Juego de representación	7. Estrés de los padres
8. Habilidades de motricidad fina	8. Pegar o pelearse con otros
9. Participación en actividades	9. Problemas de sueño
10. Conductas problemáticas	10. Ser rechazado por otros

Como se observa, las categorías de evaluación y la importancia otorgada por cada grupo es muy diferente. Mientras las familias centran sus preocupaciones en evaluar el grado de bienestar de su hijo/a, en términos de comportamientos relacionados con estar bien y satisfecho con el contexto que le rodea; los profesionales están más centrados en evaluar lo que Wing (1988) denominada triada de dificultades del espectro del autismo: dificultades sociales, comunicativas y de la conducta simbólica (juego y aprendizaje).

Volviendo a la valoración que hacen las familias de los aspectos sobre los que hacer evaluaciones, reflejan una preocupación muy marcada hacia conocer el bienestar emocional de su familiar con TEA. Este dato está muy en consonancia con los datos sobre Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2003) y los estudios transculturales del modelo propuesto por estos investigadores. Todas las dimensiones del modelo están interrelacionadas; sin embargo, en los estudios transculturales, la dimensión del Bienestar Emocional es la más valorada en importancia según los datos de investigación realizados en distintos continentes y culturas.

La mayor parte de los propósitos de evaluación girarían para las familias en torno a cuestiones relacionadas con esta dimensión de Calidad de Vida: ausencia de estrés,

ansiedad, ausencia de miedos, felicidad, autoestima,... y los otros aspectos más valorados en un proceso de evaluación, se relacionan de forma indirecta con lo anterior, trastornos de sueño, dificultades de interacción o conductas comunicativas.

El grupo de revisión de MeASURe, propone una serie de recomendaciones de investigación para la evaluación en TEA por orden de prioridad:

1. Desarrollo de una herramienta de medida de la Calidad de Vida Infantil, con una cuidada atención a la validación para niños con TEA.
2. Valoración de las propiedades de medida de herramientas de nuevo desarrollo como el BOSCC, por parte de grupos de investigación como medida de resultado de las intervenciones en edad infantil centradas en mejorar comunicación social en niños con TEA.
3. Evaluación de las propiedades de medida de herramientas del desarrollo para niños con TEA por encima de los 6 años de edad, con especial atención a problemas como la ansiedad y el sueño.
4. Más estudios de las propiedades de medida de la VABS y niños con TEA.
5. Evaluación de las propiedades de medida de la UK Early Years Foundation Stage Profile.
6. Desarrollo de una herramienta de cuestionario apropiada para niños con TEA que mida conductas repetitivas o intereses limitados, que pueda ser utilizada en distintos contextos.
7. Establecer un conjunto consensuado de resultados que puedan ser medidos en relación a establecer intervenciones eficaces durante la edad infantil.

Continuando con estudios de evaluación de escolares con TEA comprobamos que hay numerosos estudios centrados en otras cuestiones relacionadas con distintas necesidades de apoyo. Algunos de estos estudios se centran en competencias escolares centrales, como las habilidades relacionadas con la lectura y la comprensión lectora, así como el desarrollo de habilidades en matemáticas.

En esta línea encontramos trabajos sobre trayectorias de las habilidades de lectura y matemáticas (Wei, Christiano, Yu, Wagner, & Spiker, 2014). En este estudio las investigadoras examinan los perfiles de lectura y matemáticas y relizan un estudio

longitudinal de trayectorias del desarrollo. Los niños evaluados estaban entre los 6 y 9 años y presentaban un cuadro de espectro del autismo y con habilidades lectoras y de ejecución de operaciones básicas de matemáticas. Han encontrado cuatro perfiles de desarrollo en la población estudiada: Alto-logro (39%), hiperlexia (9%), hipercalculia (20%) y Bajo-logro (32%). Los niños con perfil hipercalculia y perfil de bajo-logro, están más relacionados con procedencia de familias de nivel socioeconómico más bajo y también con presencia de habilidades cognitivas y funcionales más bajas que los que han obtenido un perfil de Alto-logro. Estos perfiles han demostrado dificultades en la mejora de identificación de letras-palabras (alto-logro), en la mejora de habilidades conversacionales (hiperlexia) y de cálculo (hipercalculia) y de habilidades cognitivas funcionales el grupo de bajo-logro.

A pesar de algunas limitaciones metodológicas sugeridas por las autoras, advierten de la relevancia de establecer más estudios centrados en el desarrollo de habilidades académicas, debido a que la mayor parte de las investigaciones en TEA se centran en el desarrollo de habilidades socio-comunicativas y el estudio de Wei y otros; es uno de los primeros realizados en Estados Unidos, que está valorando las trayectorias del desarrollo de habilidades académicas centrales (lectura y cálculo) en Autismo.

En esta línea de desarrollo también se sitúan otros trabajos (Fleury y cols., 2014) que realizan una revisión de aspectos académicos a desarrollar en alumnos con TEA de secundaria y bachillerato. En sus estudios han encontrado la necesidad de preparar al profesorado para evaluar las necesidades específicas e individuales de estos alumnos. Especialmente sugieren el diseño de estrategias para favorecer en lectura, la comprensión de textos complejos y en escritura; el desarrollo de habilidades narrativas de cara a incrementar las competencias para dar explicaciones e información a los interlocutores.

Otros aspectos no académicos, pero que se sugieren en el citado estudio tienen que ver con las necesidades de ampliar la participación e inclusión de este alumnado en el tramo final de la escolarización, ya que el profesorado de secundaria y bachillerato, observa grandes dificultades de cara a la participación oral y de respuestas o cuestiones de este alumnado o de las situaciones de trabajo colaborativo o en grupo.

En el ámbito de la escuela el proceso de evaluación de los alumnos con TEA requiere de medidas e instrumentos bien diferenciados en función de cuáles son los propósitos de la evaluación. En ese sentido González y Maniscalco (2016) en un manual sobre la evaluación de alumnos con TEA, destacan que los propósitos más comunes en la evaluación de estos alumnos son: (1) Detección, (2) diagnóstico, (3) Escoger recurso más adecuado, (4) Planificación (5) Progreso.

Los procesos de detección y diagnóstico en TEA, han tenido en un amplio desarrollo a través de grupos de investigación tanto en el ámbito anglosajón, como en España. La evolución de instrumentos como el CHAT (Baron-Cohen y cols., 1992) hasta el actual M-CHAT-R (Robins y cols. 2014) con una larga experiencia de desarrollo y evidencia de eficacia notable en procesos de screening, o los instrumentos citados de diagnóstico con estándar de oro el ADI-R (Lord y cols., 1994) y las versiones renovadas del instrumento ADOS-G (Lord y cols., 2000), en su versión ADOS-2 (Rutter y cols. 2012). En nuestro país es necesario destacar la escala IDEA (Rivière, 1997), o la Escala Autónoma para la detección del síndrome de Asperger y el Autismo de Alto nivel de Funcionamiento (Belinchón, Hernández y Sotillo, 2008), como instrumentos de ayuda en los procesos de detección.

Existen muchos instrumentos en el ámbito de la detección y el diagnóstico, procedentes de la cultura anglosajona que pueden ser también de gran utilidad para este propósito. Para una profundización en este tema, se recomienda acudir a Volkmar y cols. (2014) artículo en el que se hace una excelente revisión de recomendaciones para la evaluación e intervención en TEA. En esta revisión se citan al menos once instrumentos de detección o screening, por tan sólo tres para el diagnóstico, que cuentan con evidencias de eficacia en términos de fiabilidad y validez para el proceso realizado. Entre ese listado, se encuentran los citados anteriormente de origen anglosajón, como instrumentos de utilidad para el proceso de detección y/o diagnóstico.

Las dificultades en el contexto español las encontramos más bien a partir del momento de planificación y elección de recursos y necesidades de apoyo. La evaluación tanto de las habilidades académicas, como de las necesidades de apoyo en otros

aspectos de la vida de los alumnos con TEA, se convierten en un elemento fundamental de cara al desarrollo holístico de la persona con TEA en edad escolar.

En el contexto español no hemos podido encontrar muchos instrumentos que resulten útiles a este respecto. Incluso se ha utilizado muy frecuentemente información proporcionada por instrumentos como el ICAP (Bruininks y cols., 1986). No sólo como herramienta para valorar recursos posteriores a la finalización de la etapa escolar, sino también como instrumento de apoyo para escoger modalidades de escolaridad o necesidades de apoyo en la etapa educativa, dado que las puntuaciones de contraste tienen medidas de edades comprendidas entre infantil y edad adulta. También con frecuencia se ha utilizado las medidas de CI otorgadas por los instrumentos de evaluación; como información de apoyo en los procesos de reflexión y discusión de los recursos educativos más adecuados para un alumno con TEA.

En relación a la planificación de objetivos y acciones relacionadas con educación, han sido ampliamente utilizados instrumentos como el PEP (Schopler y Reichler, 1979) y posteriormente el PEP-3 (Schopler y cols., 2005) para establecer un perfil psicoeducativo de los alumnos con TEA que permita desarrollar objetivos de los planes educativos individualizados, junto con herramientas de valoración académica propias de las distintas comunidades educativas del sistema español.

Sin embargo, no sólo los aspectos relacionados con la evaluación de las dificultades centrales en el TEA, o de los niveles de base para planificar modalidades educativas y planes individuales, son de interés en el proceso de enseñanza. También la evaluación para el aprendizaje, o formativa, junto con la formación sumativa, resultan cruciales para valorar a los alumnos con TEA (Conn, 2016), entendiendo la evaluación formativa, como un proceso no ajeno al contexto donde se desarrollan los aprendizajes, y no centrado exclusivamente en rendimiento o sumativa.

Este punto, suscita gran atención, ya que los instrumentos utilizados habitualmente suelen utilizarse para una variedad amplia de alumnado no sólo para niños con TEA. En el plano de la evaluación de los progresos educativos de los niños con TEA, parece haber un gran trecho por recorrer, los datos indican que los alumnos con TEA pueden aprender de forma constante, aunque a veces no saben, no pueden, o no

tienen la oportunidad de demostrar sus aprendizajes o progresos, por no contarse con los medios adecuados para ser valoradas sus competencias, o por la propia rigidez de los sistemas/personas que realizan evaluación de estos progresos.

Por otro lado, los déficits tanto en gestión, como en planificación de recursos de los sistemas educativos, generan entre otras cosas, retrasos y desactualizaciones de la información que llevan a incurrir en errores de planificación de objetivos, ausencia de adaptaciones en los procesos de enseñanza y errores en los procesos de evaluación, otorgando al alumno con TEA la condición de “en desarrollo” perenne.

Otro de los ejemplos de evaluación centrados en la población con TEA es el que está vinculado a modelos de intervención especializados. Por ejemplo, el modelo SCERTS (Prizant et al., 2005) que en los últimos años ha tenido una gran difusión a nivel internacional con personas de distintas edades, plantea un sistema de evaluación de las necesidades de apoyo útil para niños y adolescentes (se está empezando a usar también con adultos). Esta evaluación está orientada hacia la planificación posterior de estos apoyos a través de un plan individual. Este modelo está compuesto por una serie de siglas que hacen referencia a los siguientes términos (traducidos del habla inglesa):

- a. SC: social y comunicativo
- b. ER: regulación emocional
- c. TS: apoyos transaccionales

El modelo cuenta con plantillas de evaluación de estos tres bloques de necesidades de apoyo, en tres niveles distintos de habilidad socio-comunicativa: (1) comunicación compuestas por gestos, sonidos, conductas (presimbólico); (2) interacción a través de lenguaje (con palabras, signos, o símbolos/imágenes) y (3) nivel de interacción conversacional con lenguaje compuesto por frases (ya sea oral, o a través de signos o imágenes). La evaluación de las habilidades que presenta la persona en los tres bloques explicados, desemboca en planes individuales, que están muy centrados en las dificultades centrales de las personas con TEA.

De manera muy cercana a la presentación a esta tesis doctoral, empiezan a publicarse ya datos sobre necesidades de apoyo en niños y adolescentes con TEA, en la

línea planteada por la AAIDD, valorando áreas de apoyo e intensidad de apoyo. Los trabajos de desarrollo de la SIS-C en el ámbito internacional (Shogren et al., 2016; Shogren et al., 2017) y su aplicación en la población con personas con TEA en edad escolar, están abriendo un prometedor campo con esta población, de cara a desarrollar nuevas líneas de evaluación y planificación de acciones en el ámbito escolar en los próximos años.

2.3 CONCLUSIONES DEL CAPÍTULO 2

El proceso de evaluación en personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, hemos visto que cumple múltiples finalidades. En Schalock et al. (2010), encontramos tres grandes finalidades de proceso de evaluación: (1) diagnóstico, (2) clasificación y (3) establecer un perfil de apoyos y planificación de los mismos.

Si nuestro propósito es realizar un diagnóstico de discapacidad intelectual contamos con distintas herramientas y estrategias de evaluación. El debate sobre la evaluación de la inteligencia ha tenido un desarrollo muy importante a lo largo del siglo veinte y lo que va del siglo veintiuno (Sternberg, 1985; 1997; Greenspan & Driscoll, 1997; Greenspan, 2006; Gardner, 2016). La opción de un factor general de inteligencia con varios componentes es la opción más consensuada internacionalmente (Silverman et al., 2010; Mervis, Kistler, John y Morris, 2012).

Contamos con diversos instrumentos para realizar la valoración de las capacidades intelectuales, y muchos de estos instrumentos cuentan con adaptaciones a la población española (Verdugo, Guillén y Vicente, 2014).

Sin embargo, para la valoración del segundo componente en la evaluación de la discapacidad intelectual; a saber, la conducta adaptativa, encontramos más dificultades para contar con instrumentos de alta fiabilidad, validez o sensibilidad desde el punto de vista de las propiedades estadísticas (Montero y Lagos, 2011, Verdugo, Navas y Urrés, 2012).

En el panorama internacional se han revisados instrumentos que cumplan buenas características para el diagnóstico a través de evaluación de conducta adaptativa

(Tassé et al., 2008; 2011; Verdugo, Navas, Arias & Gómez, 2010). En España para poder realizar esta función nos encontramos con la ABAS-II (Montero y Fernández-Pinto) que se ha comentado anteriormente, que cuenta con poca evidencia de validez en relación a los baremos que utiliza. También hemos comentado acerca de la ABS-RC: 2 (Medina-Gómez, García-Alonso & Cernuda, 2015) que se encuentra en fase de adaptación. Por último, se espera la publicación de la DABS (Tassé et al., 2008) o de otra prueba alternativa de carácter similar, que en España ha tenido ya un amplio recorrido de adaptación al contexto español (Verdugo, Arias y Navas 2009; Verdugo, Arias y Navas, 2014).

Así como para el proceso de diagnóstico no parece haber un gran despliegue de instrumentos, para la clasificación y valoración de perfiles de apoyo y la planificación a través de la evaluación de la conducta adaptativa sí se cuenta con más instrumentos.

La evaluación de las necesidades de apoyo resulta un proceso clave, no para la primera de las funciones descritas en Schalock et al. (2010), es decir para el diagnóstico, pero sí para funciones de clasificación y establecer perfiles de apoyo (Thompson y Viriyangkura, 2013; Guillén, 2014; Shogren et al., 2015).

El constructo de necesidades de apoyo y su evaluación han tenido un gran desarrollo a raíz de la publicación de la SIS-A (Thompson et al., 2014; Verdugo, Arias e Ibañez, 2007) y de la escala SIS-C (Thompson et al., 2009) para niños y adolescentes, que también cuenta con un desarrollo de adaptación en el contexto español (Guillén, 2014; Guillén, Adam-Alcocer, Verdugo y Giné, 2017).

Un modelo que ha tenido un desarrollo paralelo, pero a la vez interconectado con el modelo de apoyos de la AAIDD, es el modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2003; Schalock et al., 2007; Verdugo y Schalock, 2014).

Entre los constructos de necesidades de apoyo y el de *calidad de vida*, hay muchos vínculos. Estos vínculos necesitan una buena comprensión y son de utilidad en los procesos, tanto de evaluación de los perfiles de apoyo, como en los procesos de planificación individual (Schalock y Verdugo, 2007).

El constructo de Calidad de Vida y el de necesidades de apoyo, tienen un aspecto en común fundamental y es la orientación hacia la consecución de resultados personales. Las necesidades de apoyo y la provisión de los apoyos necesarios, debe redundar en un mejor bienestar general, es decir en mejoras en Calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2012).

Contamos en España con diversos instrumentos de evaluación de la Calidad de Vida, en especial para población con discapacidad intelectual adulta (Verdugo, Arias, Gómez, Schalock, 2009 a, b), pero también para población con edad escolar (Gómez et al., 2016). El uso de estos instrumentos nos permite contar con más información sobre necesidades de apoyo, pero también para valorar resultados en las personas, en tanto que entre las dimensiones de calidad de vida y las áreas de apoyo de la AAIDD, que se recogen en instrumentos como la SIS-A o la SIS-C; hay interrelaciones (Van Loon et al., 2010).

En la definición de las necesidades de apoyo no sólo es necesario contar con la información del individuo, también es muy importante su contexto. En este sentido, la calidad de vida de los individuos, está ligada a la calidad de vida familiar (Schalock y Verdugo, 2003). La Calidad de Vida familiar tiene que ver con la satisfacción de los miembros de la familia con sus vidas y el grado en el que sus necesidades son colmadas (Park et al., 2003; Poston et al., 2004).

También ha habido un desarrollo del modelo de calidad de vida familiar y de la evaluación de la misma, que en España se ha concretado con la publicación de la Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012). La evaluación de la calidad de vida familiar tiene una enorme repercusión sobre la provisión de apoyos, en tanto que nos permite valorar uno de los recursos de apoyo naturales de la persona con discapacidad intelectual: la familia.

La evaluación destinada a valorar perfiles y necesidades de apoyo forma parte de un esquema de proceso para la planificación individual de apoyos. El modelo de planificación individual de la AAIDD (Thompson et al., 2009; Schalock y Verdugo, 2010). Este modelo de cinco componentes, implica: (1) la evaluación de las necesidades de

apoyo, (2) la identificación de las metas y deseos, (3) el desarrollo e implementación de un plan individualizado, (4) monitorización del progreso, y (5) la evaluación.

El proceso de planificación individual conlleva una redefinición de los apoyos, y de los servicios como sistemas de apoyo, que prestan organizaciones. Además es un proceso ineluctablemente vinculado al trabajo en equipo, que debe tener a su vez, las características de los equipos de alto rendimiento (Schalock y Verdugo, 2014).

Los procesos de evaluación en el caso de las personas con TEA han estado fundamentalmente vinculados a la función de diagnóstico y clasificación. En los procesos de evaluación de las personas con TEA, hay variabilidad entre los estudios publicados sobre la presencia de discapacidad intelectual (Charman et al., 2010; Autism CDC, 2014; 2017; Postorino et al., 2016). Sin embargo, sí parece haber un consenso en observar dificultades de conducta adaptativa incluso en las personas con TEA con capacidad intelectual en la media o superior, también denominadas con alto funcionamiento.

Por otro lado, existen evidencias de numerosas necesidades de apoyo según los criterios de la AAIDD, y las áreas de apoyo que recogen instrumentos como la SIS-C. En la revisión que se ha hecho para este trabajo destacan dificultades de salud física en los niños y adolescentes con TEA, que indican dificultades frecuentes de trastornos gastrointestinales, dificultades con los hábitos relacionados con la higiene del sueño, y otras dificultades relacionadas con las conductas (Geier, Kern & Geier, 2012). Por otro lado, otra cuestión de salud relevante está relacionada con un aumento de la probabilidad de presentar cuadros de epilepsia (Erikson, 2013; Berg & Pliolys, 2012 ; Tuchman, Hirtz, Mamounas, 2013).

En lo referente a cuestiones de salud mental los niños y adolescentes con TEA se han destacado un mayor porcentaje que en el resto de población de, conductas obsesivo-compulsivas, problemas diversos de conducta y de regulación emocional, ansiedades y miedos e hiperactividad (Narendoff, Shattuck y Sterzing, 2014; McDonell et al., 2015).

Por otro lado, en otras áreas de apoyo, los problemas de desarrollo de conducta adaptativa tienen repercusión sobre el comportamiento social, y en habilidades de la

vida diaria (Pugliese y cols., 2014; Van der Bergh y cols., 2014). En cuanto a las actividades en la comunidad, se ha expresado la importancia de modelos comunitarios de cara a desarrollar habilidades que se expresan en los contextos cercanos en los que habita la persona (Webb, 2012, Eskow, Chasson & Summmers, 2015).

Hay paralelismos entre la vida en la comunidad y los procesos de inclusión escolar, destacando diversas investigaciones que las mejoras en el ámbito de la inclusión escolar, también producen mejoras en la preparación a la vida en comunidad (Rodríguez, Saldaña, Moreno, 2011).

Los sistemas de apoyo en la escuela son fundamentales a la hora de producir experiencias exitosas desde el punto de vista de la inclusión. Para ello hay aspectos que orientan hacia resultados más exitosos en este sentido, como son la comprensión permanente del espectro del autismo, además de la creación de grupos de apoyo profesionales y de iguales basados en prácticas basadas en evidencia de eficacia (Kasari y cols., 2012; Breitenbach, Armstrong y Bryson, 2013; Locke y cols., 2013).

Los sistemas de apoyo son clave también en procesos de transición entre etapas en las que en los estudios revisados, se advierte una mala previsión de los apoyos necesarios, de los cambios entre etapas y de la preparación para la vida adulta (Odom et al., 2014; Mandy y cols., 2015).

Las personas con TEA demuestran diversas dificultades de índole cognitivo: debilidad de Coherencia Central (Frith, 1989) de Función Ejecutiva (Pennington y Ozonoff, 1996), de desarrollo del sistema de Neuronas Espejo (Vivanti y Rogers, 2014) y de la relación de estas dificultades con la Teoría de la Mente (Brundson y Happé, 2014). A estas dificultades se añaden descubrimientos sobre memoria y metamoria (Bebko y cols.,2015), aspectos en los que las personas con TEA demuestran una dificultad mayor.

Las dificultades cognitivas y en la interacción social y comunicativa que están a la base de desarrollo del trastorno implican distintas dificultades de aprendizaje, de la lectura, escritura y el cálculo (Frith, 2013; Brown y cols., 2013; Wiei y cols.,2014). El desarrollo de habilidades sociales y comunicativas durante la infancia es un mejor predictor de acceso adecuado a los contenidos educativos.

Por último, hay que destacar las dificultades encontradas en relación a necesidades de apoyo relacionadas con *la salud y seguridad, y con la defensa y autorrepresentación*. En este sentido Wehmeyer et al.(2010) describen dificultades en todos los componentes del constructo de autodeterminación en niños y adolescentes con TEA. El desarrollo de habilidades sociales parece estar relacionado con un incremento de habilidades de seguridad, en temas como la prevención de situaciones de acoso escolar. Parece haber un amplio consenso en reseñar dificultades de acoso escolar en niños y adolescentes con TEA, tanto como víctimas, como también como realizadores de acciones de acoso (Sterzing y cols., 2012; Zablotsky y cols., 2014; Wotherspoon y cols., 2016).

En resumen, la mayoría de los procesos de evaluación en niños y adolescentes con TEA parecen estar orientados hacia el diagnóstico y la clasificación, en concreto sobre la severidad de los síntomas del cuadro, junto con la valoración de dificultades de conducta y regulación emocional (McConachie et al., 2015).

La evaluación de las necesidades de apoyo en edad escolar, como un constructo definido con tipos de apoyo e intensidad y áreas de apoyo (modelo de la AAIDD) se está empezando a realizar gracias al proceso de desarrollo de la escala SIS-C. Existen aún pocas publicaciones orientadas hacia la evaluación de niños y adolescentes dentro del espectro del autismo, aunque son muy innovadoras las publicaciones de Shogren y cols.(2016, 2017) en las que se aportan los primeros datos de la SIS-C con una muestra de estas características.



VNiVERSIDAD
DSALAMANCA

ESTUDIO EMPÍRICO

INTRODUCCIÓN PARTE EMPÍRICA

El trabajo de investigación de esta Tesis tiene sus comienzos en el año 2009, momento en el que se inicia con la ayuda de mis directores Miguel Ángel Verdugo Alonso y Benito Arias Martínez el proceso inicial de adaptación de la escala SIS-C al contexto español; realizando dos trabajos tutelados (Jiménez, 2009) que servirían para la obtención del Diploma de Estudios Avanzados a través del programa: *Avances en Investigación en Discapacidad*, que se desarrolló en el INICO de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca.

El desarrollo de los trabajos presentados estuvieron vinculados al proceso de traducción de la *SIS for Children* (Thompson et al., 2008) en su primera versión. Se siguieron los pasos recomendados por la ITC (International Test Commission).

La finalidad de los pasos recomendados por esta comisión, frente a una simple traducción, es asegurar la equivalencia lingüística, semántica y cultural con el original. Para garantizar este objetivo, se recomienda realizar el proceso en distintas fases un total de 5 fases distribuidas a través de un diagrama de flujo que se puede observar en la figura de la siguiente página.

Las fases del comienzo de mi trabajo de investigación comprendieron las Fases 1, 2, 3, y parte de la fase 4 que se recoge en la siguiente figura 10. Es decir, la traducción inicial, revisión sistemática de ítems y síntesis de traducciones, retrotraducción al idioma original y por último análisis de ítems por parte de jueces expertos, para ver grado de concordancia.

Después de la obtención del DEA, la línea de investigación que se ha seguido ha estado orientada hacia el estudio de las necesidades de las personas con trastorno del espectro del autismo, a través de este instrumento de evaluación de necesidades de apoyo (SIS-C). La elección de esta línea de investigación está vinculada a la población con la que he desarrollado mi carrera profesional.

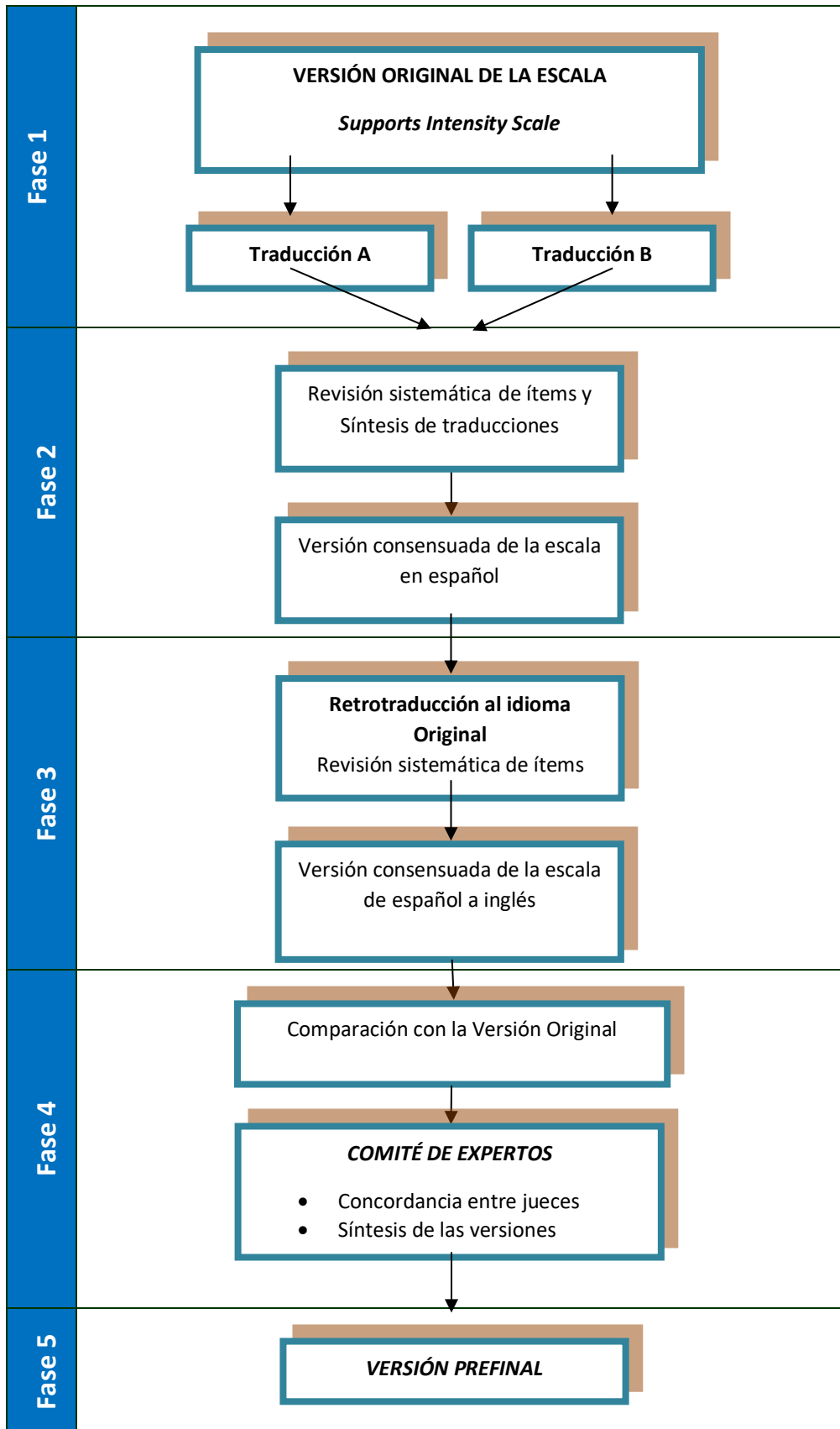


Figura 10. Fases recomendadas para la primera traducción y adaptación de la “Supports Intensity Scale for Children” al contexto español. Jiménez (2009)

El proceso de adaptación final de la escala SIS-C al contexto español ha sido llevado a cabo por Verónica Guillén Martín (2014). Bajo la tutela de Miguel Ángel Verdugo Alonso y de Benito Arias Martínez, Guillén ha culminado el trabajo de validación de la escala y ha realizado la investigación sobre necesidades de apoyo de alumnos con discapacidad intelectual en edad escolar en España y sobre las propiedades de la escala SIS-C en la población española. El desarrollo de este trabajo y resultados se recogen en una excelente tesis doctoral (Guillén, 2014), así como en diversas publicaciones (Guillén, Verdugo, Arias, Vicente, 2015; Verdugo et al., 2016; Guillén, Adam-Alcocer, Verdugo y Giné, 2016).

La investigación de Verónica Guillén, es sin duda la matriz de la que salen trabajos de investigación como éste que presento, y que con toda probabilidad darán impulso a otros muchos proyectos sobre necesidades de apoyo de alumnos con discapacidad intelectual, o sin ella, en un futuro inmediato.

En el desarrollo de mi trabajo de investigación se ha ido aportando fundamentalmente datos sobre personas con TEA a la base de datos general que sirvió para el estudio desarrollado por Guillén de cara a constituir una base de datos sobre alumnos con TEA en España y que pudiera servir para el análisis posterior de las necesidades de apoyo de estos alumnos.

Así pues, este trabajo de investigación ha sido complementario al desarrollado por Guillén en su tesis doctoral y como veremos en las siguientes páginas pretende valorar los datos que aporta la SIS-C en relación a los alumnos con TEA de la muestra obtenida en nuestro país.

En los apartados siguientes describiremos el proceso seguido, así como aspectos relacionados con los participantes en el estudio o de la obtención de los datos que hemos manejado en esta investigación, así como las hipótesis y objetivos de esta investigación junto con los resultados obtenidos en ella.



CAPÍTULO 3

*Funcionamiento de una escala de
evaluación de necesidades de apoyo con
alumnos con TEA*

3. FUNCIONAMIENTO DE UNA ESCALA DE EVALUACIÓN DE NECESIDADES DE APOYO CON ALUMNOS CON TEA

En la parte relativa al marco teórico de esta tesis, hemos realizado una explicación acerca de las diferencias entre conceptos relevantes en el plano de la mejora de la vida de las personas con discapacidad intelectual como pueden ser: apoyos, sistemas de apoyos, necesidad de apoyos, o intensidad de los apoyos.

La comprensión del constructo *necesidades de apoyo*, en líneas generales, podría estar vinculado al menos a través de cuatro perspectivas (Thompson et al., 2009):

1. *Necesidad normativa o necesidad objetiva*: que se define por parte de un profesional, o experto en función de evaluación de la misma y comparada en términos de *estándar*.
2. *Necesidad sentida*.- que lo define este como lo que la persona quiere o siente que necesita. No se mide de forma objetiva, sino a través de preguntar directamente a las personas sobre sus necesidades.
3. *Necesidad expresada o demandada*.- que parte de una necesidad sentida al que se le da un matiz de acción.
4. *Necesidad comparativa*.- Esta necesidad se obtiene a través del estudio comparativo de un grupo o población, cuando se establece por ejemplo una comparación entre la recepción o no de servicios entre personas con similares características.

Con la finalidad de poder evaluar las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual de forma normativa o con un uso incluso comparativo, surgen inicialmente la escala SIS y posteriormente se desarrolla la SIS-C (Thompson et al., 2008; 2009) como hemos visto en la parte de justificación teórica de este trabajo.

A través de este instrumento hemos querido estudiar las necesidades de apoyo de alumnos con TEA en España. En las próximas páginas de este capítulo encontraremos, una descripción de los propósitos de esta investigación, los objetivos que se proponen, la metodología utilizada y presentaremos un análisis de resultados obtenidos, en función de las hipótesis de trabajo que han guiado esta investigación.

3.1 PLANTEAMIENTO INICIAL

La justificación de la necesidad de instrumentos que resulten útiles en los procesos de evaluación de apoyos y necesidad de apoyos creemos que ha quedado ampliamente explicado en las páginas previas de este documento. Sin embargo, puede ser conveniente una revisión de algunos aspectos relevantes para situar esta investigación.

El proceso de adaptar un instrumento como la *SIS for Children* (en adelante SIS-C; Thompson et al., 2009) y su utilización en la población española con TEA, tiene múltiples razones que podemos resumir en los siguientes puntos:

1. En primer lugar, la adaptación de una herramienta como la SIS-C de una cultura a otra permite tener una visión compartida a nivel internacional acerca de los constructos: necesidades de apoyo y discapacidad intelectual. Citando a Bruner (1998), “nuestra forma de vida, adaptada culturalmente, depende de significados y conceptos compartidos, y depende también de formas de discurso compartidas que sirven para negociar las diferencias de significado e interpretación”.
2. Existe un desarrollo previo de la herramienta SIS para adultos, que está teniendo una gran aceptación internacional y un gran impacto en el desarrollo de servicios y programas para personas con discapacidad intelectual.
3. La adaptación de la escala SIS-C no sólo nos alinea con los ejes de desarrollo de modelos de la AAIDD, también tiene una ventaja evidente desde el punto de vista funcional y de eficacia, que no es otra que trabajar con instrumentos de desarrollados por autores de gran prestigio en el campo, y que de tener que hacerlos originalmente el coste sería elevadísimo, además de que podría ser más compleja la justificación de la fiabilidad y validez de constructo.
4. Los investigadores que la han desarrollado (James R. Thompson, Michael Wehmeyer, Susan R. Copeland, Todd D. Little, James R. Patton, Ed Polloway, Rodney E. Realon, Robert Schalock, Debbie Suelden, Marc J. Tassé), cuentan con gran prestigio internacional y con gran trayectoria y desarrollo de los

principales constructos relacionados con discapacidad intelectual, apoyos y calidad de vida.

5. Ha sido elaborada para la población con discapacidad intelectual y en colaboración con ellas, o personas que las representan.
6. En el contexto actual del país español, la Ley de Autonomía Personal (BOE 2006) proporciona un marco legal en el que se desarrolla una serie de apoyos económicos a personas/familias con discapacidad. Además España se alinea con distintos países internacionalmente al firmar su compromiso con la Declaración de Derechos de las Personas con Discapacidad (UN 2006). Sin embargo, los instrumentos actuales desarrollados ad-hoc, carecen al menos para las personas con discapacidad intelectual, de un sustrato teórico importante que impulse la comprensión y evaluación adecuado de las necesidades de apoyo. En este contexto actual la SIS-C, así como la SIS para adultos, pueden ser instrumentos de referencia para valorar las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual, y su posterior traducción en recursos materiales y humanos para que la persona con discapacidad intelectual mejore su funcionamiento individual y su calidad de vida.
7. En los sistemas y servicios educativos puede ser de gran ayuda para la planificación y gestión de programas educativos y la organización de los apoyos para personas con TEA.
8. La incidencia en la población del trastorno del espectro del autismo es en la actualidad muy alta (Hill, Zuckerman y Fombonne, 2015), generando desestabilización en los sistemas de salud, educativos, o sociales, requiriendo una urgente planificación de recursos destinados a la evaluación y diagnóstico de necesidades; así como de servicios de apoyo para la mejora del impacto del trastorno en la persona, en las familias y en los servicios sociales.
9. La utilización de una escala de evaluación de necesidades de apoyo como la SIS-C con alumnos con TEA, supone una innovación dentro del campo de la intervención educativa con esta población, al contarse con pocos datos

relativos a estas necesidades y acerca de la intensidad necesaria para un mejor funcionamiento individual.

10. En último lugar, resulta relevante utilizar instrumentos como éste porque los constructos de: apoyos (y necesidades de apoyo), funcionamiento individual y calidad de vida, aun teniendo vías paralelas de desarrollo teórico y práctico, son constructos que están interrelacionados a través de múltiples puentes, que ejercen influencias mutuas mejorando los procesos de comprensión y avance de un gran marco teórico sobre la discapacidad intelectual. El conocimiento y desarrollo de todos ellos dependerá de la utilización de instrumentos de evaluación, procesos de planificación y ejecución de planes individuales, monitorización de los mismos, y evaluación de resultados personales. La SIS-C viene a cumplir una función fundamental en estos procesos que es la de valorar las necesidades de apoyo. De igual forma que instrumentos como la DABS (Tassé et al., 2008; Verdugo, Arias y Navas, 2009; Verdugo, Arias y Navas, 2014), que valora las habilidades adaptativas ayudará al desarrollo de experiencia y conocimientos acerca del funcionamiento individual, e instrumentos como la GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009 [a]) Escalas Objetivas y Subjetivas de Calidad de Vida (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009[b]), o las Escalas INICO-FEAPS (Alonso, Martínez, Santamaría y Clavero, 2013) , o la Escala San Martín (Verdugo y cols., 2014) están contribuyendo al crecimiento del constructo de Calidad de Vida.

3.2 OBJETIVOS

El objetivo principal de esta investigación ha sido obtener unos primeros datos en España, sobre el funcionamiento de una escala de evaluación de necesidades de apoyo en población escolar con trastorno del espectro del autismo. A su vez, con estos datos poder valorar áreas de apoyo en las que las personas con este trastorno presentan más necesidad y realizar análisis comparativo con otras poblaciones que presentan discapacidad intelectual, pero no TEA.

Las preguntas centrales para realizar esta investigación han sido las siguientes:

1. ¿Existen diferencias en la intensidad de apoyos mostrada por los niños y adolescentes con Discapacidad Intelectual, sin TEA y con TEA, en las distintas áreas de apoyo planteadas por la AAIDD?
2. En caso de existir diferencias significativas entre estos grupos, ¿cómo son estas diferencias: en áreas concretas, o en actividades representativas?, ¿Puede haber diferencias en alguno de los elementos de valoración de la intensidad de los apoyos (tipo de apoyo, frecuencia, o tiempo de apoyo diario)?
3. Los alumnos/as con TEA sin DI o con Alto Funcionamiento, ¿presentan necesidades de apoyo en áreas como las propuestas por la AAIDD?. En caso afirmativo, ¿puede ser útil su evaluación a través de instrumentos como la SIS-C?
4. ¿La intensidad de las necesidades de apoyo en los niños y adolescentes con TEA puede cambiar en función de variables como la edad? , más concretamente, ¿tienen los niños más pequeños una intensidad de necesidades de apoyo diferente a los niños mayores o adolescentes?

En la línea de las preguntas nucleares de esta investigación, a nivel específico para este estudio se han planteado las siguientes hipótesis de investigación:

- Hipótesis 1: Existen diferencias en la intensidad de apoyos mostrada por los niños y adolescentes con Discapacidad intelectual, en función de si presentan TEA o no tienen TEA, en las diferentes áreas de apoyo propuestas por la AAIDD.
- Hipótesis 2: Existen diferencias entre los niños y adolescentes con Discapacidad intelectual con TEA y sin TEA, en la intensidad de apoyo mostrada en alguno de los componentes de evaluación: tipo de apoyo, frecuencia de apoyo y tiempo de apoyo diario.
- Hipótesis 3: Los niños y adolescentes con TEA y alto funcionamiento en edad escolar presentan necesidades de apoyo en todas las áreas de apoyo propuestas en la SIS-C.

- Hipótesis 4: La intensidad de apoyo de los niños con TEA, tanto los que tienen discapacidad intelectual como los de Alto Funcionamiento, es menor en el grupo entre 5 y 10 años, que la intensidad de apoyo mostrada por el grupo de 11 a 16 años.

3.3 MÉTODO

3.3.1 Descripción de los participantes

Para este estudio se ha contado con dos grupos principales de participantes con TEA: (1) personas con TEA y discapacidad intelectual y (2) personas con TEA de alto funcionamiento, sin discapacidad intelectual o dentro del funcionamiento intelectual límite, pero sin diagnóstico de discapacidad intelectual.

Un tercer grupo es el compuesto por niños y adolescentes sin TEA pero con discapacidad intelectual, con el que se ha realizado contraste de puntuaciones en la SIS-C y que proceden de la investigación de Guillén (2014). Este tercer grupo de contraste está conformado por 565 niños y adolescentes con las siguientes características generales:

- Género *: hombres = 334 mujeres = 230. * Dato perdido

- Grupos de edad (Frecuencia)

5 a 6 años: 74	7 a 8 años: 62	9 a 10 años: 56
11 a 12 años: 100	13 a 14 años: 143	15 a 16 años: 130

- Etiologías (Frecuencia)

Sin especificar: 317	Sínd. Down: 111	Parálisis cerebral: 101
Enfermedad rara: 35	Co-ocurrencia: 5	

- Niveles de discapacidad intelectual (Frecuencia)

Ligero: 162	Moderado: 210	Severo: 133
Profundo: 56	Perdidos: 4	

- Tipo de escolarización (Frecuencia)

Ordinaria: 142	Especial: 374	Aula sustitutoria: 10
Combinada: 30	Perdidos: 9	

Otros datos de interés sobre esta muestra de discapacidad intelectual sin TEA, son: la residencia mayoritaria en hogar familiar (aprox. 96 %) y el uso del castellano como lengua principal de forma también mayoritaria (por encima del 95%).

En relación a los participantes con TEA y discapacidad intelectual asociada, los datos más relevantes relativos a los participantes del estudio se recogen en la tabla siguiente de datos sociodemográficos (tabla 15). Resumiendo los datos de esa tabla los participantes estuvieron conformados por un 77,9% de hombres y un 22,1% de mujeres. Procedentes de 11 comunidades autónomas diferentes del Estado Español. La edad media de los participantes fue de 10,3 años, con una desviación típica de 3,16. El grupo de edad con más participantes ha sido el de 13 a 14 años, mientras que el de menos participantes ha sido el de 15-16 años. La discapacidad intelectual asociada es, en un 60,6 % de los casos, moderada, severa o profunda, y en un 17,7% de la muestra de carácter leve, si bien hay un porcentaje importante de datos perdidos (21,7%).

Los centros de educación especial conforman la modalidad de escolarización con mayor número de participantes con un 47% de la muestra, seguida de las aulas sustitutorias y escolaridad combinada (18,1 y 17,7% respectivamente), y en último lugar estaría la escolarización ordinaria. Por otro lado, los centros concertados han sido los centros con mayor participación en este estudio 57%, seguidos de los públicos con un 40,6. Dentro de los participantes también hay 3 en colegios privados lo que supone un 1,2 %.

En cuanto a datos relacionados con el tipo de vivienda, es la vivienda familiar la que resulta mayoritaria entre los participantes de la muestra, suponiendo el 98,4%; además es la lengua española la mayoritaria en la muestra como idioma materno con un 97,2% de la muestra, seguida por el gallego (0,8%) y otras lenguas extranjeras. Un 36,5 % de la muestra presentan otras limitaciones además del espectro del autismo.

Además de la presencia de un TEA se reflejan en la muestra trastornos del habla y el lenguaje como principal limitación asociada, seguida de dificultades de aprendizaje, limitaciones físicas, de salud y neurológicas, continuando por trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad y por último, de trastornos psiquiátricos en los que destacan trastornos de conducta. Presentan de forma aislada alguna de estas limitaciones aproximadamente un 14% de los casos de la muestra y presentan dos o más de estas limitaciones de forma comórbida, aproximadamente un 18% de los casos de la muestra.

Cuentan con ayudas técnicas un 8% de la muestra (20 casos). La ayuda técnica más utilizada tiene que ver con sistemas alternativos y/o aumentativos de la comunicación (SAAC`S), e instrumentos o soportes electrónicos para la comunicación. Algunos casos de la muestra utilizan otras ayudas por condiciones físicas asociadas.

En este estudio además nos interesaba conocer algunos datos de funcionamiento de la escala para población con TEA sin discapacidad intelectual, o con alto funcionamiento. Finalmente se ha conseguido una muestra de 44 participantes. El criterio fundamental a cumplir, además de la presencia de al menos un informe diagnóstico relativo a la presencia de un trastorno de estas características, ha sido la ausencia de discapacidad intelectual, o un CI límite que se reflejara en características leves dentro del espectro del autismo, con ausencia de diagnóstico de discapacidad intelectual.

Fueron los responsables de cada centro colaborador, los encargados de seleccionar junto con los informantes, a los participantes con estas características, en función de los criterios descritos.

Tabla 15. Datos sociodemográficos de la muestra con TEA y DI (n=249)

Variables			Variables		
GÉNERO	N=	%	AYUDAS TÉCNICAS	N=	%
Hombre	194	77,9	Sí	20	8
Mujer	55	22,1	No	229	92
Perdidos	0	0	Perdidos	0	0
TOTAL	249	100	TOTAL	249	100
GRUPOS DE EDAD	N=	%	LENGUA MATERNA	N=	%
5 a 6	36	14,5	Español	242	97,2
7 a 8	46	18,5	Gallego	2	0,8
9 a 10	44	17,7	LSE	1	0,4
11 a 12	48	19,3	Otras lenguas	3	1,2
13 a 14	52	20,9	Perdidos	1	0,4
15 a 16	23	9,2	Total	249	100
Total	249	100			
NIVEL DISC. INTELECTUAL	N=	%	TIPO ESCOLARIZACIÓN	N=	%
Ligero	44	17,7	Ordinaria/integración	37	14,9
Moderado	80	32,1	Especial	119	47,8
Severo	62	24,9	Aula Sustitutoria	45	18,1
Profundo	9	3,6	Combinada	44	17,7
Perdidos	54	21,7	Perdidos	4	1,6
TOTAL	249	100	Total	249	100
TIPO DE CENTRO	N=	%	Comunidades Autónomas	N=	%
Público	101	40,6	Andalucía	29	11,6
Privado	3	1,2	Aragón	9	3,6
Concertado	142	57	Canarias	69	27,7
Perdidos	3	1,2	Cantabria	7	2,8
TOTAL	249	100	Castilla la Mancha	10	4,0
VIVIENDA	N=	%	Castilla León	23	9,2
Hogar Familiar	245	98,4	Extremadura	4	1,6
Centro de Menores	1	0,4	Galicia	36	14,5
Hogar pequeño (< 7 pers.)	3	1,2	Madrid (C. de)	41	16,5
TOTAL	249	100	Murcia	13	5,2
OTRAS LIMITACIONES ASOCIADAS	N=	%	Valenciana (C.)	8	3,2
TEA sin otras alteraciones	158	63,5	TOTAL	249	100
TEA + Otro Trastorno	35	14,1			
TEA + Dos o Más alteraciones	45	18,1			
Perdidos	11	4,4			
Total	249	100			

Los datos más relevantes de la muestra con Alto Funcionamiento, se resumen en las siguientes líneas y se recogen también en la tabla 16. En primer lugar, la muestra de TEA con Alto Funcionamiento la conforman 44 personas de las cuales son: 40 participantes de sexo masculino (un 90,9 % de la muestra) y 4 participantes de sexo femenino (9,1 % de la muestra). Proceden de cinco comunidades autónomas del Estado Español: Andalucía, Baleares, Canarias, Castilla León y Galicia.

Las edades de la muestra han quedado distribuidas de en tres bloques de edad: (1) entre 5 a 8 años, (2) entre 9 a 12 años y (3) entre 13 y 16 años. Siendo los niños de 5 a 8 años el 34,1 % de la muestra, los de 9 a 12 años también el 34,1% de la muestra y los de 13 a 16 años el 31,8 % de la muestra. El 100% de la muestra vive en su vivienda familiar y el idioma más hablado es el español, con un caso de una familia, que utiliza el mallorquín de forma predominante en su familia.

Los niños y adolescentes de esta muestra acuden: veintitrés a centros educativos públicos lo que supone un 52,3% de la muestra; van a centros concertados 20 participantes, lo que supone el 45,5% de los casos y una persona acude a centro privado. El tipo de escolarización más común en esta muestra es la integración en aula en centro ordinario, que implica a 41 de los participantes. También hay fórmulas como escolaridad combinada para dos de los participantes y centro específico para uno de los participantes.

Por último, en esta muestra hay cuatro personas con trastornos comórbidos al TEA. Tres de estas personas presentan Déficit de Atención, con o sin hiperactividad y una más, con un Síndrome de Tourette. No hay en esta muestra ningún participante que reciba ayudas técnicas.

Tabla 16. Datos sociodemográficos de participantes con TEA y Alto Funcionamiento(n=44)

Variables			Variables		
GÉNERO	N=	%	LENGUA MATERNA	N=	%
Hombre	40	90,9	Español	43	97,7
Mujer	4	9,1	Otras lenguas	1	2,3
Total	44	100	Total	44	100
GRUPOS DE EDAD	N=	%	TIPO ESCOLARIZACIÓN	N=	%
5 a 8	15	34,1	Ordinaria/integración	41	93,2
9 a 12	15	34,1	Especial	1	2,3
13 a 16	14	31,8	Combinada	2	4,5
Total	44	100	Total	44	100
NIVEL CI	N=	%	COMUNIDADES AUTÓNOMAS	N=	%
CI en la media o superior	29	65,9	Andalucía	11	25
CI límite	15	34,1	Baleares (Islas)	6	13,6
TOTAL	44	100	Canarias (Islas)	15	34
AYUDAS TÉCNICAS	N=	%	Castilla León	11	25
No	44	100	Galicia	1	2,3
TIPO DE CENTRO	N=	%	TOTAL	44	100
Público	23	52,3	OTRAS LIMITACIONES ASOCIADAS	N=	%
Privado	1	2,3	TEA sin otras alteraciones	39	88,6
Concertado	20	45,5	TEA + TDAH	3	6,8
TOTAL	44	100	TEA + S. Tourette	1	2,3
VIVIENDA	N=	%	Perdidos	1	2,3
Hogar Familiar	44	100	Total	44	100

En las siguientes figuras 11 y 12, encontramos información acerca de los distintos grupos de edad y la distribución según género. En el caso del grupo 1 que se corresponde con los participantes con TEA y Discapacidad Intelectual (n=249), los grupos de edades han sido los utilizados para la adaptación de la escala SIS-C en el estudio de Guillén (2014). En el caso del grupo 2, los datos corresponden a la muestra de personas con TEA y Alto Funcionamiento con un número de participantes de 44 personas, agrupadas por franjas de edad en tres grupos: 5 a 8 años de edad, 9 a 12 años y 13 a 16 años.

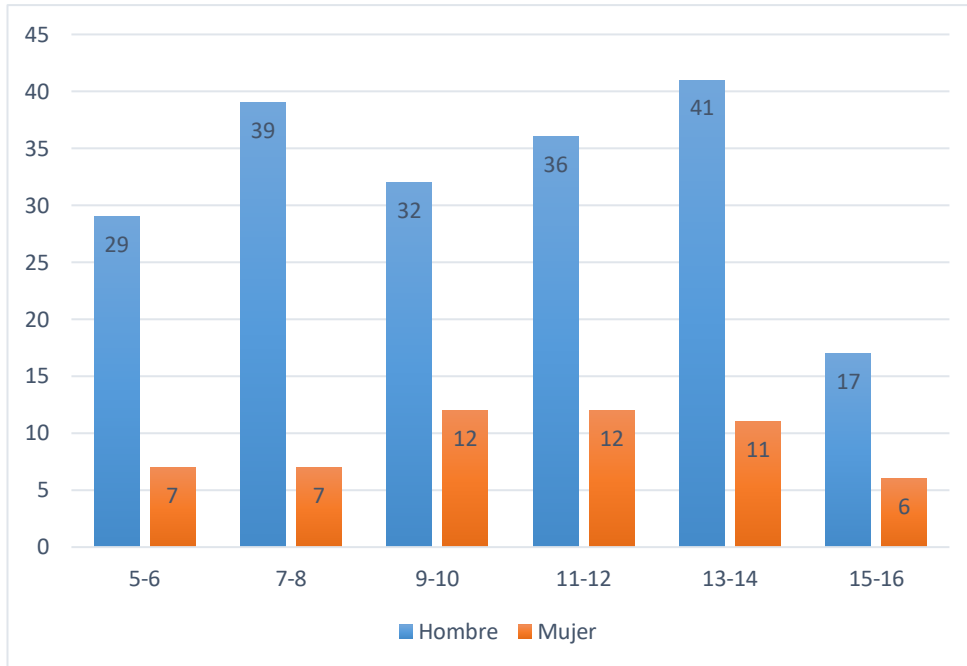


Figura 11. Contingencia género-edad grupo de TEA+DI

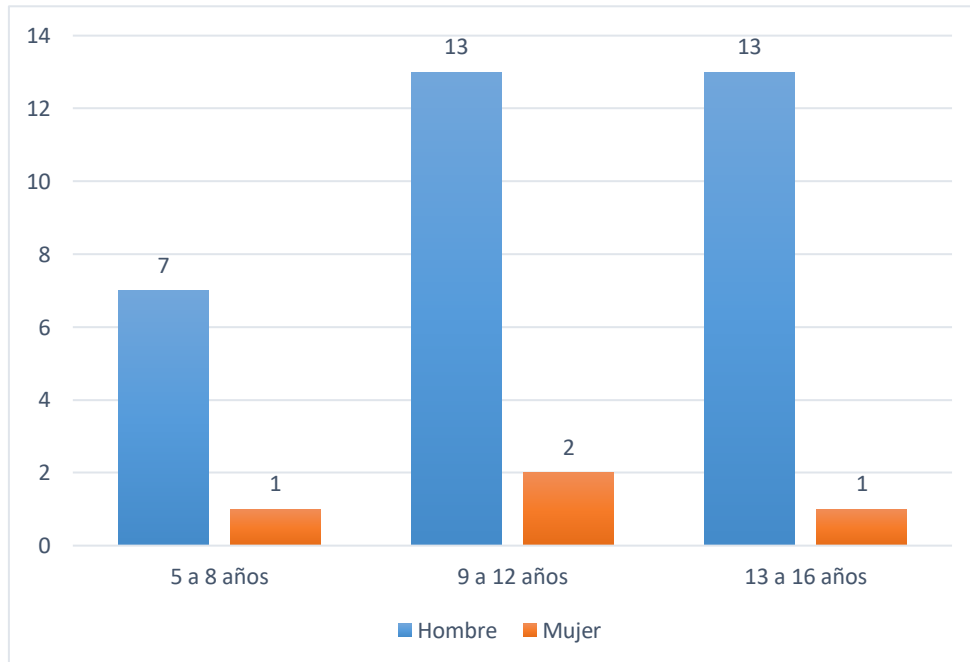


Figura 12. Contingencia género-edad grupo de TEA y Alto Funcionamiento

3.3.2 Instrumento

Teniendo en cuenta las preguntas y objetivos planteados en la investigación, se ha escogido la escala SIS-C (Thompson y cols, 2009) como instrumento de medida de evaluación de intensidad de necesidades de apoyo. El instrumento ha sido diseñado para la evaluación de estas necesidades en la población objeto de estudio.

Se ha utilizado la primera versión adaptada de dicha escala, al contexto español y presentada también en el estudio de Guillén (2014). El proceso seguido para la adaptación y validación ha sido similar al de la SIS-A (Thompson y cols. 2004) para población adulta y ha necesitado de la adaptación y validación al contexto español, debido a que la población diana de la SIS-C es diferente a la SIS-A: niños con discapacidad intelectual entre 5 y 16 años).

La escala SIS-C muestra diferencias importantes con la SIS-A como hemos comentado en anteriores apartados de esta tesis. Algunas de estas diferencias recordamos que tienen que ver con la definición de diferentes áreas de apoyo y actividades representativas, que se ajustan a las necesidades de apoyo diferenciadas en función de las edades para las que están diseñados, uno y otro instrumento.

En uno de los trabajos de investigación que fueron presentados para la obtención del DEA (Jiménez, 2009) se obtuvo una primera versión de traducción de la SIS-C con los primeros datos de validez interjueces.

Las fases llevadas a cabo para la adaptación de la SIS-C en España han sido recogidas en el trabajo de Guillén (2014) y quedan resumidas en la tabla 17 que se presenta en la siguiente página.

Tabla 17. Fases seguidas en la adaptación y desarrollo de la SIS-C en España (adaptado de Guillén, 2014)

Fases (Tassé y Craig, 1999)	Análisis realizados	Propósito
1. Traducción/Adaptación	Dos traducciones independientes y síntesis de traducciones	Traducción y adaptación del pool de ítems inicial. Obtener versión preliminar, a través de traducir y adaptar al contexto español el pool de ítems que conformará la versión inicial de la SIS-C
2. Consolidación de la Traducción y Adaptación	Retrotraducción hecha por otro profesional Revisión por un traductor	
3. Validación preliminar	Prueba de jueces expertos (n=8)	
4. Revisión/Ajustes	Revisión sobre forma y contenido por grupo investigador	
5. Estudio Piloto	Aplicación de la escala a un pequeño grupo (n=143) Análisis de datos a partir de la TCT (Teoría Clásica de los Tests) y de la TRI (Teoría de Respuesta a los Items)	Conocer de forma preliminar propiedades psicométricas del instrumento de evaluación, de cara al ajuste del instrumento al contexto español.
6. Revisión/Ajustes tras el Estudio Piloto	Revisión y ajuste del instrumento a la muestra española.	

Fase 1: Traducción Inicial.- Es el primer paso en el proceso de cualquier adaptación transcultural de un instrumento de medida. Esta tarea es de importancia porque una mala traducción puede afectar a la fiabilidad y a la validez de la escala. Por ello las recomendaciones hechas por la Comisión Internacional de Tests (Hambleton, 1996) indican que los traductores no sólo deben conocer el idioma original y al que traducen, sino también ser expertos en la materia que están traduciendo para garantizar que los contenidos se ajusten al campo profesional al que se está traduciendo. Siguiendo tales recomendaciones se realizaron dos traducciones del original en este caso de la versión piloto de la SIS-C (Thompson et al., 2008) por parte de dos personas que hicieron el trabajo de traducción de forma independiente. Ambas personas tienen buen dominio del inglés hablado y escrito y son profesionales del ámbito de la discapacidad intelectual.

Fase 1: Síntesis de traducciones. Una vez finalizado el proceso paralelo de traducciones independientes. Los dos traductores nos reunimos para valorar ítem a ítem la concordancia de las traducciones. No hubo apenas desacuerdos y se llegó fácilmente a consenso en la elección de alguna expresión o palabra en la que había diferencias de traducción. Finalmente a través de estrategias de consenso se llegó a una *primera versión de la “SIS para niños y adolescentes”*

Fase 2: Retrotraducción. Teniendo consensuada la primera versión de la SIS para niños y adolescentes se envió esta versión a otra persona para hacer la traducción a la inversa, es decir, para traducir de nuevo al inglés y establecer si los contenidos de los ítems en español, reflejan el contenido del original en inglés. Para ello se contó con una persona bilingüe. Esta persona de padre español y madre inglesa habla ambos idiomas de forma natural. Es profesor de psicología en la Universidad de Sevilla y su ámbito de trabajo está relacionado con la discapacidad intelectual, desarrollando en Inglaterra sus estudios de doctorado. Así pues, se garantizó inicialmente tanto el conocimiento de la lengua como de los contenidos, al contar con un profesional habituado a la lectura de investigación en el ámbito de la discapacidad intelectual.

Fase 2: Comparación versión original. En esta acción de la fase 2 se ha realizado la comparación con la versión original. Para hacerlo se contó con la colaboración de un traductor profesional que realizó la comprobación con el autor de este trabajo. Este traductor es británico, con 11 años de residencia en España en el momento de la realización de la traducción; es lingüista de profesión y traductor oficial de la ONU. Trabajaba en aquel momento con una psicóloga española con más de 10 años de experiencia en el campo de la discapacidad intelectual. Así pues, además de un gran conocimiento de los dos idiomas, estaba familiarizado con los conceptos y los contenidos sobre discapacidad. Entre estas dos personas se realizó la revisión de la versión del retrotraductor y valoramos la equivalencia: semántica, idiomática, experiencial y conceptual.

Fase 3.- Se realizó un análisis de concordancia entre las valoraciones de 8 jueces expertos sobre la asignación de los ítems a cada una de las áreas de apoyo establecidas por la *SIS for Children*. Los principales resultados obtenidos en los primeros trabajos quedaron expresados en el trabajo de investigación dirigido por D. Benito Arias Martínez y que fue presentado en el 2009 para obtención del DEA en la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca (Jiménez, 2009). Estos resultados iniciales se reflejarán en los puntos siguientes de este trabajo cuando se comenten las propiedades psicométricas de la escala. Se obtuvo en aquel momento una primera traducción de la escala SIS-C en español.

En la *Fase 4*, esta primera versión de la SIS-C fue revisada y modificada a partir del año 2009, por el grupo de investigación compuesto por Guillén, Verdugo y Arias conformando la versión de la SIS-C del año 2009, que sería el instrumento utilizado, tanto para la investigación de Guillén, como para esta investigación que presentamos en forma de tesis doctoral.

Siguiendo las recomendaciones de Solano-Flores, Backhoff y Contreras (2006) Guillén y cols., (2012) realizaron revisión de errores que el primer trabajo de traducción mostraba y que se resumen en la siguiente tabla 18.

Tabla 18. Errores durante el proceso inicial de traducción. Adaptado de Guillén (2014)

Tipo de error y Descripción (Solano et al., 2006)	Presencia y Acción realizada en ítems
1. <i>Gramática</i> : errores gramaticales, sintaxis demasiado compleja para la población destinataria.	Se encontró algún ejemplo y se revisó la traducción inicial.
2. <i>Semántica</i> : El significado otorgado al ítem traducido difiere de su significado original	Se encontró algún ejemplo y se revisó la traducción inicial.
3. <i>Estilo</i> : El estilo del ítem original no es consistente con el estilo utilizado en el país destino	Se encontró algún ejemplo y se revisó la traducción inicial.
4. <i>Formato</i> ; de los ítems traducidos difiere del formato de los originales.	No se encontró ningún ejemplo
5. <i>Convención</i> ; la traducción del ítem no se realiza de conformidad con las prácticas convencionales de la escritura de los ítems.	Se encontró algún ejemplo y se revisó la traducción inicial.
6. <i>Registro</i> ; la traducción del ítem no es sensible a los diferentes contextos sociales en la población destinataria o no es sensible al uso común de palabras.	Se encontró algún ejemplo y se revisó la traducción inicial.
7. <i>Información</i> ; la traducción cambia la cantidad, calidad o el contenido de la información proporcionada por el ítem original.	Se encontró algún ejemplo y se revisó la traducción inicial.
8. <i>Constructo</i> ; traducción inexacta de términos técnicos, inserción u omisión de los mismos.	Se encontró algún ejemplo y se revisó la traducción inicial.
9. <i>Currículo</i> ; el ítem no representa el currículo del país destinatario	Se encontró algún ejemplo y se revisó la traducción inicial.
10. <i>Origen</i> ; el ítem en la lengua original tiene fallos que no pueden corregirse en la traducción.	No se encontró ningún ejemplo.

Fase 5. Versión Prefinal y Estudio Piloto: Una vez estudiados los principales errores y realizadas modificaciones en la traducción de varios ítems, se elaboró una

versión pre-final (Guillén et al. 2012) con la que continuar el proceso de validación al contexto español. Guillén realizó un estudio piloto que buscaba predecir el funcionamiento de la escala con una muestra menor de la necesaria para la validación final, para posteriormente continuar con la validación de la escala cuyos datos más relevantes serán citados en las siguientes páginas al hablar de las propiedades psicométricas del instrumento.

Fase 6. *Revisión/Ajustes tras el Estudio Piloto*: En la Tesis doctoral de Guillén se concluye el trabajo realizando una revisión de los resultados del estudio piloto y recomendando ajustes a la primera versión de la SIS-C en el contexto español.

3.3.2.1. Características generales del instrumento SIS-C

La SIS-C (Thompson et al., 2009) es concebida de igual forma que la SIS-A (Thompson et al., 2004) como un instrumento para la valoración de las necesidades de apoyo y su intensidad, así como hacer seguimiento y evaluación de Planes Individuales de Apoyo; aunque en el caso de la SIS-C pensando en escolares con discapacidad intelectual.

Existen algunas diferencias entre ambos instrumentos. La escala SIS-A cuenta con una versión española que se denominó Escala de Intensidad de Apoyos (Verdugo, Arias, e Ibáñez 2007). Este instrumento cuenta con tres Secciones: la primera, *escala de necesidades de Apoyo*, la segunda, *Escala Suplementaria de Protección y Defensa* y la tercera sección, *necesidades excepcionales de apoyo médicas y conductuales*. Se establecieron tres categorías fundamentales para la valoración: *frecuencia, tiempo de apoyo diario, tipo de apoyo*.

La sección 1 cuenta con 49 actividades de la vida agrupadas en 6 dominios, o categorías (subescalas): *Actividades de Vida en el Hogar, Actividades de Vida en la Comunidad, Aprendizaje a lo largo de la vida, Actividades de empleo, Actividades de Salud y seguridad y Actividades sociales*.

La *sección 2*, Escala suplementaria de protección y defensa, mide ocho actividades, aunque esta escala no se contempla su medición dentro de las necesidades de apoyo.

La *sección 3*, Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual, valora las necesidades de apoyo en 15 condiciones médicas y 12 problemas de conducta.

En la escala SIS-C (Thompson et al 2009) existen variaciones en la composición de las secciones con respecto a la SIS-A (Thompson et al 2004), además de cambiar las dimensiones o áreas de apoyo que en el caso de los niños en edad escolar, variará en función de las actividades propias de esas edades, a diferencia de la SIS-A que cuenta con actividades representativas del comienzo y desarrollo de la vida adulta. No obstante, al ser instrumentos de medida para valorar un mismo constructo, existe una enorme complementariedad entre los dos instrumentos y sus medidas, en especial pensando en las etapas de transición a la vida adulta, donde es necesaria una buena valoración de los datos procedentes de la SIS-C, a la vez que se hace necesaria una modificación del enfoque de evaluación de cara a la participación en actividades propias de la vida adulta (Seo et al. 2015).

La importancia de la evaluación y de la planificación de las necesidades de apoyo en los periodos de finalización de la etapa escolar también es recogida en publicaciones como la de Walker, DeSpain, Thompson y Hugues (2014) con especial foco en el trabajo de los equipos de planificación y prestación de apoyos en contextos inclusivos.

3.3.2.2. Descripción y estructura de la SIS-C

En el trabajo citado de Guillén (2014) se realiza una revisión de las características del instrumento que ha sido tomada como base para la descripción de la escala en estas páginas. Para empezar comentaré las características técnicas del instrumento.

- **Destinatarios**

Los destinatarios son niños y adolescentes con discapacidad intelectual en edades comprendidas entre los 5 a 16 años de edad. Recordar que a partir de los 17 años de edad se utiliza la SIS-A (Thompson et al., 2004). Así pues, aunque la SIS-C tiene

como población diana, las personas con discapacidad intelectual en edad escolar, reseñar que para el último tramo de la etapa escolar, a partir de los 17 años, aunque los alumnos con discapacidad intelectual continuasen en el contexto escolar, se debería utilizar la SIS-A como instrumento de valoración y no la SIS-C.

- **Finalidad**

La SIS-C se concibe como instrumento que busca la valoración a través de procedimientos válidos y fiables de las necesidades de apoyo de niños y adolescentes con discapacidad intelectual. En resumen, conocer qué necesidades de apoyo y qué intensidad requieren esos apoyos para que los niños con discapacidad intelectual, puedan participar en las actividades representativas de la vida como niño o adolescente. En este sentido la SIS-C no se diseña como instrumento de medida de rendimiento, logros o de capacidad, sino como instrumento para evaluar los apoyos necesarios para mejorar su participación.

- **Estructura de la escala**

La escala tiene información inicialmente relacionada con datos sociodemográficos. En esta primera parte de la escala se obtiene información sobre los participantes en el proceso de aplicación: información sobre el entrevistador (figura que realiza la entrevista y obtiene la información), información sobre los informantes (personas con gran conocimiento del niño/adolescente que aportan los datos al entrevistador) y por último, información sobre el niño/adolescente con discapacidad intelectual con datos sociodemográficos de interés y que pueden servir para estudio de distintas variables.

La escala continúa con la Sección II del instrumento. Esta sección será el esqueleto fundamental de la escala y donde se recogerá la información sobre áreas de apoyo y actividades representativas, junto con la intensidad de apoyos necesaria. Esta sección da comienzo con una estimación general de estas necesidades de apoyo a través de las siete áreas principales que veremos a continuación, estimando en general el área a través de escala de medida del 1 al 5. En la siguiente tabla número 19 podemos ver representada esta estimación.

Tabla 19. Estimación inicial general de necesidades de apoyo en la SIS-C.

Áreas de apoyo a evaluar	Estimación
<ul style="list-style-type: none"> • Actividades de Vida en el Hogar • Actividades de Vida en el Vecindario y la Comunidad • Actividades de participación escolar • Actividades de aprendizaje escolar • Actividades de salud y seguridad • Actividades sociales • Actividades de defensa (autorrepresent.) 	<p>Valoración a través de puntuaciones de 1 a 5 donde, la puntuación 1 se corresponde con valoración: <i>no necesita apoyo extra</i> y la puntuación 5 con: <i>necesita apoyo total</i>.</p>

La *Sección II* continúa evaluando las necesidades de apoyo, de forma más concreta y se centra en la evaluación de necesidades de apoyo excepcionales de igual forma que lo hace la SIS (Thompson 2004): necesidades de apoyo excepcionales médicas y conductuales. Posteriormente la escala se centra en las áreas de apoyo y las medidas de necesidades de apoyo en actividades para estas áreas que son las explicitadas en la tabla anterior:

- A. Actividades de Vida en el Hogar
- B. Actividades de Vida en la Comunidad y el Vecindario
- C. Actividades de participación escolar
- D. Actividades de aprendizaje escolar
- E. Actividades de salud y seguridad
- F. Actividades sociales
- G. Actividades de defensa (autorrepresentación)

En la siguiente tabla 20 se recoge información descriptiva de las áreas, así como número de ítems y medidas utilizadas en la escala SIS-C (Thompson et al., 2009) de cara a realizar una valoración de la intensidad de los apoyos necesitados por la persona con discapacidad intelectual.

Tabla 20. Secciones y número de ítems de escala SIS-C. Adaptado de Guillén (2014)

Secciones para Evaluación	Nº ítems	Medidas utilizadas
Sección 1. Necesidades excepcionales: (32 ítems) <ul style="list-style-type: none"> • Médicas • Conductuales 	18 14	Medidas a través de tres opciones de apoyo con puntuación de 0 a 2 donde, 0 implica no necesidad de apoyo y, 2 una necesidad muy frecuente
Sección 2. Áreas de apoyo: (61 ítems) A. Vida en el Hogar B. Vida en la Comunidad y el Vecindario C. Participación escolar D. Aprendizaje escolar E. Salud y seguridad F. Actividades sociales G. Defensa (autorrepresentación)	9 8 9 9 8 9 9	Medidas de intensidad de los apoyos valoradas en: tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario. Las puntuaciones oscilan entre 0 a 4 puntos, donde 0 es ninguna necesidad y 4 máxima necesidad de apoyo.
Total ítems (sección 1+2)	93 ítems	

En cuanto al formato de respuesta principal es necesario explicar que, existen valoraciones diferentes según el aspecto a evaluar dentro de la intensidad de necesidad de apoyo. En este sentido se define intensidad de apoyos necesaria como la valoración del tipo de apoyo requerido, la frecuencia con la que hay que aportar este apoyo, así como el tiempo de apoyo diario que se necesita, para que la persona con discapacidad intelectual pueda participar en actividades propias de su edad.

Son coincidentes las puntuaciones para las tres valoraciones siendo las puntuaciones oscilantes entre 0 a 4 puntos. En la siguiente tabla 21 se describe la estructura de respuesta para la sección 2 de la escala SIS-C, con descripción de las puntuaciones para tipo de apoyo, para frecuencia de apoyo, así como para el tiempo de apoyo diario.

Tabla 21. Formato de respuesta de *intensidad de los apoyos* de la SIS-C

TIPO DE APOYO	FRECUENCIA DE APOYO	TIEMPO DE APOYO DIARIO
<p>0= Ninguno</p> <p>1= Supervisión</p> <p>2= Incitación verbal/ gestual</p> <p>3= Ayuda física parcial</p> <p>4= Ayuda física total</p>	<p>0= <i>No significativa</i>, raramente las necesidades de apoyo del niño son diferentes a las de compañeros de su misma edad.</p> <p>1= <i>Infrecuente</i>; el niño necesitará ocasionalmente alguien que preste un apoyo extraordinario, que los compañeros de su edad no necesitarán, pero en más ocasiones no necesitará ningún apoyo extra.</p> <p>2= <i>Frecuentemente</i>; para que el niño participe en la actividad necesitará apoyo extraordinario aproximadamente en la mitad de ocasiones que suceda.</p> <p>3= <i>Muy frecuente</i>, 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.</p> <p>4= <i>Siempre</i>, en cada ocasión en la que el niño participa en la actividad necesitará apoyo extra que los compañeros de su edad no necesitarán.</p>	<p>0= <i>nada</i></p> <p>1= <i>menos de 30 minutos</i></p> <p>2= <i>Entre 30 minutos y 2 horas</i></p> <p>3= <i>Entre 2 horas y 4 horas</i></p> <p>4= <i>4 horas o más</i></p>

Entre la SIS-A y la SIS-C existen además de las diferencias citadas anteriormente una diferencia sustancial que atañe al formato de respuesta. La valoración de la frecuencia se ha diseñado de forma diferente con cambios sustanciales (Guillén 2014). El formato de respuestas de la SIS-A resulta muy complejo (Thompson y Viriyangkura, 2013) y especialmente la valoración de la frecuencia de los apoyos, como indica Ibañez (2009), quien realizó en su Tesis doctoral el trabajo de adaptación de la escala SIS-A al contexto español. Es por ello que la valoración de la frecuencia de necesidad de apoyos se define de forma diferenciada en la escala SIS-C, en relación a la SIS en su formato para adultos.

En la SIS-C se utiliza valoraciones que van desde no significativa a siempre; mientras que la SIS para adultos definió la frecuencia como respuestas oscilando entre nunca o menos de una vez al mes, hasta cada hora o con más frecuencia.

- **Procedimiento de aplicación**

La escala SIS-C se cumplimenta a través de una valoración objetiva; es decir realizada por personas que conocen bien al niño o adolescente con discapacidad intelectual, y no por la propia persona con discapacidad intelectual. En la aplicación del instrumento existen figuras clave en el proceso de valoración: informantes y entrevistador.

Los autores de la escala recomiendan que los informantes sean personas que conozcan bien al niño o adolescente y que provengan de dos ámbitos diferentes, a poder ser, familia y escuela; además de conocerle en actividades diversas para poder aportar información lo más fiable posible. Esto implica que los profesionales conozcan a la persona en un periodo de tiempo no inferior a los últimos 3 meses y que hayan observado su comportamiento en distintas circunstancias de la vida cotidiana.

Por otro lado, se recomienda que la figura de entrevistador sea un profesional, con la formación y conocimientos necesarios para poder establecer una entrevista semiestructurada con los informantes y obtener información ajustada a las necesidades de apoyo reales de la persona. Además los autores de la escala sugieren que una de las funciones de esta figura de entrevistador, puede implicar la posibilidad de realizar formación, o aportar instrucciones precisas a los informantes en caso de que la entrevista no sea posible.

- **Usos de la escala**

La escala tiene un uso principal que es la valoración de la intensidad de las necesidades de apoyo de un niño o adolescente con discapacidad intelectual en su etapa escolar. La utilidad de la información aportada en el proceso de valoración de estas necesidades de apoyo, puede ser múltiple:

- Por un lado, los resultados obtenidos en la SIS-C pueden orientarse hacia procesos de planificación de apoyos individuales y diseño de los Planes de Apoyo Individual (PIA's, PAI's u otras denominaciones dadas por las agencias de administración de nuestro país).

- Valoración y seguimiento de la calidad de las intervenciones en función de la aplicación de los apoyos requeridos por la persona y su implicación en la consecución de resultados personales: mejoras en Calidad de Vida, disminución de las necesidades de apoyo, mayor participación,...
 - Por otro lado, se gesta como un instrumento con la vocación de ser útil en la organización de servicios/organizaciones en tanto que aporta información muy relevante sobre recursos necesarios para prestar apoyos centrados en las personas, y para la forma de planificar y gestionar estos recursos.
 - Por último, contar con datos amplios de una población obtenidos gracias a instrumentos como la SIS-C puede resultar útil a las administraciones públicas, a la hora de planificar recursos y servicios destinados a esa población, así como para establecer políticas centradas en las personas y basadas en datos obtenidos mediante procedimientos fiables y válidos para hacerlo.
-
- **Momentos de evaluación**

La escala SIS-C cuenta con una ficha técnica explicitada por los autores y recogida en castellano a través del trabajo de Guillén (2014). En esta ficha técnica se describen los momentos de uso de la escala en el proceso de planificación individual, siendo recomendable su uso tanto: inicial, como progresiva, como final.

La AAIDD como hemos visto en páginas anteriores describe unas fases esenciales en el proceso de planificación individual de los apoyos necesarios. La utilización de la SIS-C se sitúa en una de estas fases, que es la relacionada con la valoración de las necesidades de apoyo, pero además se puede utilizar en el proceso de ejecución del plan de apoyos, como medida de seguimiento del plan, así como en el momento de evaluación final de ese plan de apoyos.

3.3.2.3 Propiedades psicométricas de la SIS-C

Se ha descrito en las páginas anteriores el proceso seguido con la escala SIS-C y su adaptación al contexto español a través de fases. En la Fase 3 de este proceso realizamos un trabajo de análisis de concordancia entre jueces expertos, que formó parte de uno de los trabajos de investigación para la obtención del DEA (Jiménez, 2009).

Para el inicio de la adaptación de la escala, realizamos cálculos de los siguientes índices: porcentaje de acuerdos, coeficiente de fiabilidad de Holsti, coeficiente Pi de Scott, coeficiente Kappa de Cohen y Alfa de Krippendorff. Estos estadísticos son recomendables para el análisis de variables nominales, y éste es el caso, y los valores oscilan entre 0 (para *no hay acuerdo*) y 1 (*acuerdo total*). Los resultados de los primeros análisis se recogen en la siguiente tabla.

Tabla 22. Promedios de fiabilidad entre jueces utilizando varias medidas. Jiménez (2009)

	<i>Porcentaje acuerdos</i>	<i>Coeficiente de Holsti</i>	<i>Pi de Scott</i>	<i>Kappa de Cohen</i>	<i>Alfa de Krippendorff</i>
promedios	0,580	0,581	0,524	0,528	0,526

Además de estos estadísticos de acuerdo se presentó una figura de los resultados generales. Para ello se utilizó un diagrama de acuerdo de Bangdiwala (Bangdiwala, 1987) que aporta una visión gráfica de los acuerdos entre los evaluadores. Este diagrama que se puede observar en la siguiente figura 13, nos aporta información relevante en varios aspectos: (1) el nivel de acuerdo (magnitud global de acuerdo en la tabla de contingencia); y (b) el nivel de acuerdo parcial (distancia entre jueces en la categorización de eventos).

El gráfico de acuerdo se construye como un cuadrado $n \times n$, donde n es el tamaño total de la muestra, que en este caso son los nueve dominios o nueve dimensiones que la SIS-C establece como áreas de apoyo. Los cuadrados en blanco reflejan el máximo de acuerdo que sería posible, mientras que en negro se ilustra el grado de acuerdo para cada dimensión. Tanto los estadísticos anteriores como la siguiente figura fueron analizados a través del paquete estadístico SAS.

Los resultados obtenidos parecían aportar un nivel de acuerdo alto en las subescalas 1, 5 y 6, seguidas de las áreas 4 y 8 (Jiménez, 2009). Las dimensiones en las que menos acuerdo había en aquel entonces fueron la 7 y la 9, junto con la dimensión 2 y 3. Las áreas de apoyo se expresaron en 2009 de la siguiente forma:

1. Necesidades excepcionales de apoyo médico
2. Necesidades excepcionales de apoyo conductual
3. Actividades de Vida en el Hogar
4. Actividades de Vida en el Vecindario y la Comunidad
5. Actividades de participación escolar
6. Actividades de aprendizaje escolar
7. Actividades de salud y seguridad
8. Actividades sociales
9. Actividades de protección y autodefensa (se llamaría posteriormente de *defensa y autorrepresentación*).

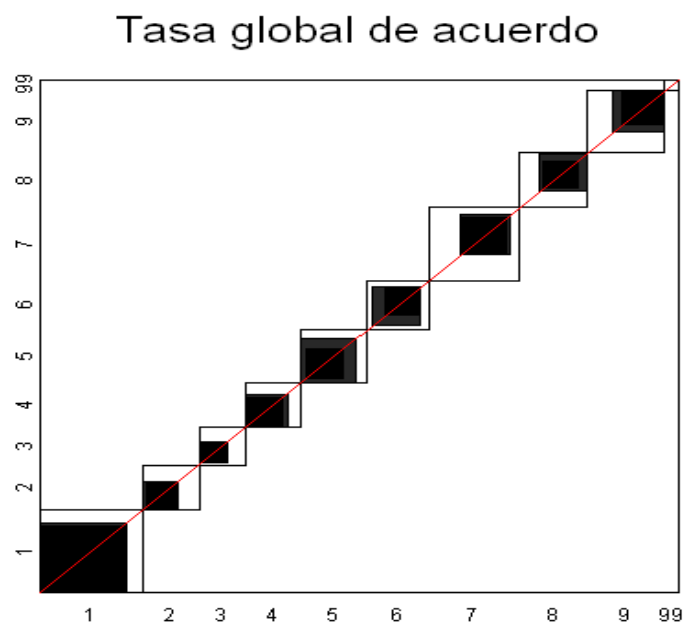


Figura 13. Gráfico de acuerdos Bangdiwala dominios de la SIS-C (Jiménez, 2009)

Los siguientes datos de propiedades psicométricas de la escala se obtuvieron en la Fase 5 del proceso seguido en la adaptación de la SIS-C y que se ha explicado en las páginas anteriores. Esta fase 5 se corresponde con el estudio piloto, realizado y

publicado por Guillén (2014) y se encuentran también datos de estas propiedades en Verdugo y cols. (2016), así como en Guillén, Adam-Alcocer, Verdugo y Giné (2016).

En este estudio inicial (Guillén, 2014) se analizaron los datos desde las perspectivas de: Teoría Clásica de los Test (TCT) y del Modelo de Rasch, que en muchos estudios se ha considerado dentro de los modelos de Teoría de Respuesta a los Ítems (TRI).

El análisis de los datos con el estudio piloto desde los supuestos de la TCT los resumo en la siguiente tabla adaptación de los datos de Guillén (2014, p. 184), aunque como resumen general, comentar que las conclusiones de su trabajo establecen que se encontró buenos datos en funcionamiento, fiabilidad y validez de la escala SIS-C de cara a valorar las necesidades de apoyo de la población a la que va dirigida.

Tabla 23. Resultados estudio piloto desde la TCT adaptado de Guillén (2014)

Análisis	Resultados	Interpretación
Funcionamiento de los ítems (poder discriminativo y discriminación interna)	Chi cuadrado con valores significativos en todas las pruebas. Correlaciones significativas y superiores a .40 entre cada ítem y la puntuación total (subescala e instrumento)	Las características y propiedades psicométricas de los ítems son adecuadas.
Fiabilidad (consistencia interna e interevaluadores)	Alfa de Cronbach de las subescalas y de la escala es siempre >.900 Las correlaciones de las puntuaciones (Pearson) de ambos informantes oscilan entre .75 y .88, de las puntuaciones totales es de .86	Buenas evidencias de fiabilidad del instrumento y de las subescalas que lo componen.
Validez (de criterio y de constructo)	De criterio, superior a .40 y significativas en todos los casos De constructo: entre las subescalas entre .68 y .88 Y entre subescalas y el total: .76 (más baja aprendizaje escolar) y .90 (más alta Participación Escolar)	Buenas evidencias de validez del instrumento y de las subescalas que lo componen.

Desde los supuestos de la TRI, más exigentes que el anterior modelo teórico, los resultados desde este estudio piloto fueron buenos, aunque con algunos aspectos a valorar relativos a la idoneidad de las categorías de las respuestas y del ajuste de los datos al modelo. Resumimos en la siguiente tabla 24, algunos datos que nos parecen de interés acerca de las propiedades.

Posteriormente al trabajo en las fases 5 y 6 explicadas en páginas anteriores, la investigación de Guillén concluyó con un análisis del funcionamiento y validación de la SIS-C en el contexto español, con un estudio similar al realizado por los autores originales en Estados Unidos.

Esta investigación ha sido llevada a cabo en 10 comunidades autónomas de España con la participación de final de 814 niños y adolescentes con discapacidad intelectual. En este estudio predomina la presencia de hombres (64.6%) frente al de mujeres (35.1%). La media de edad fue de 11.15 años agrupándose los participantes en seis estratos por edades:

1. 5-6 años (13.5%)
2. 7-8 años (13.3 %)
3. 9-10 años (12.3%)
4. 11-12 años (18.2%)
5. 13-14 años (24%)
6. 15-16 años (18.8%)

En cuanto a la discapacidad intelectual la muestra presentó de forma prevalente, discapacidad moderada en 35.6% de los participantes, seguida de 25.3% de personas con discapacidad intelectual ligera, 24% de la muestra con discapacidad intelectual severa, 8% de discapacidad intelectual profunda. El resto de la muestra (7.1 %) se encuadraron en datos perdidos.

Tabla 24. Análisis desde la TRI para la SIS-C estudio piloto (adaptado de Guillén, 2014)

Análisis	Resultados	Interpretación de resultados
Unidimensionalidad de las subescalas y varianza explicada	Valores oscilan entre 64.1% (Salud y seguridad) y 72.9% (Participación Escolar) Valores oscilan entre 2.1 y 2.8	Se cumplen los criterios de unidimensionalidad.
Idoneidad de las categorías de respuestas de los tres índices de medida: <ul style="list-style-type: none"> ○ Tipo de apoyo (0-4) ○ Frecuencia de apoyo (0-4) ○ Tiempo diario de apoyo (0-4) 	Se cumple en todos los casos. Las categorías “3” y “4” no tienen una ordenación monótonica de los valores promedio en ninguno de los tres índices de medida propuestos	Las categorías de respuesta con puntuación 3 y 4 podrían colapsarse en los tres índices y no aportan información por separado
Fiabilidad	Todas las puntuaciones de la estimación por encima de .88 (mínimo aceptable .80) y .98 para la estimación general. Índice de separación de los ítems de la escala superior a 2 en todas las dimensiones. Valor superior a 6 para la totalidad de la escala (mínimo aceptable 2)	Altos niveles de fiabilidad
Ajuste de los datos al modelo	Escala dentro del rango: Infit: Todos los ítems funcionan bien menos: A6, G1 y D8 Outfit: todos los ítems funcionan bien menos: A6, C7, D1 y E8	En 5 de las 7 dimensiones al menos un ítem no se adecúa a los índices de ajuste esperados, aunque no superan límites permitidos.

Las propiedades psicométricas de la escala, así como la estructura y calibración de los ítems fueron valorados en el trabajo de Guillén (2014) a través de los modelos: Teoría Clásica de los Tests (TCT), Modelos de Ecuaciones Estructurales (SEM según siglas correspondientes a la definición en inglés *Structural Equation Modeling*) y la Teoría de Respuesta a los ítems (TRI). Un resumen de los datos obtenidos por Guillén, en esta

investigación podría ser el siguiente: desde los parámetros establecidos por la TCT, la SIS-C “tiene adecuados índices de discriminación (interna y externa) poder discriminativo, fiabilidad y validez” (Guillén, 2014, p. 275). Por otro lado, también destacan la “consistencia interna, la ausencia de error típico de medida (ETM) y la estabilidad, temporal e interevaluadores” (opus cit., p. 276). Por último se destaca un apropiado funcionamiento para la población española.

Desde los presupuestos de los modelos SEM y como complemento a los modelos TCT, en el trabajo de Guillén destaca que “se rechaza la hipótesis de unidimensionalidad”. Los datos de su investigación apuntan claramente hacia la estructura multidimensional del constructo “necesidades de apoyo”.

Por otro lado, los resultados obtenidos a través de la TRI han aportado un mayor conocimiento del funcionamiento de las categorías de respuesta y de los ítems de la escala. Realizando estadísticos de ajuste interno (infit) y externo (outfit), confirman algo que ya se reflejaba en el estudio piloto, donde un grupo de ítems de la escala (6 ítems) no se encuentra que aporten relevancia para “aportar información relevante sobre el constructo medido” (Guillén, 2014, p. 276). No obstante, destaca en el estudio citado que los índices en ningún caso son inaceptables, por lo que no existe necesidad de eliminarlos del pool de ítems escogidos por los diseñadores originales de la escala.

La autora del citado estudio también resalta la necesidad de continuar con el aumento de la muestra, ya que en su estudio hay algunas limitaciones como el carácter voluntario y no aleatorio de la muestra, así como la presencia de una diferencia significativa en cuestión de género en la muestra (siendo notablemente más alta la presencia de hombres que de mujeres), lo cual no redundaría en una mejor normalización de los datos. Sin embargo este posible sesgo fue tenido en cuenta y los estadísticos utilizados tuvieron en cuenta este hecho para que no afectase a los resultados generales del estudio.

Paralela y posteriormente al trabajo de tesis doctoral de Guillén (2014) se han realizado publicaciones en España, donde podemos encontrar información resumida sobre los análisis estadísticos y acerca de las propiedades psicométricas de la escala SIS-C en el contexto español y que podemos consultar en Verdugo, Arias, Guillén y

Vicente (2014); Verdugo, Guillén, Arias, Vicente y Badía (2016); Guillén, Adam, Verdugo y Giné, (2017).

Si tenemos en cuenta los datos obtenidos del contexto estadounidense, donde se desarrolla la escala originalmente, podemos resaltar algunos datos también de interés. En la publicación de Thompson et al. (2014), encontramos los datos preliminares de fiabilidad y validez de la escala SIS-C. En relación a los datos de fiabilidad, los datos obtenidos por el grupo de Thompson y colaboradores indican valores excelentes de consistencia interna, en relación a los valores de alfa de Cronbach y coeficiente Omega con puntuaciones para el total de la escala por encima de .90 (Thompson et al., 2014, p. 14); puntuación a partir de la que se considera una óptima fiabilidad.

Por otro lado, en relación a la validez los autores del estudio destacan la importancia de obtener buenos datos en este punto, teniendo en cuenta que el constructo denominado *necesidades de apoyo*, es cambiante en función de variables como la edad, y cualquier instrumento que se construya para la medición de estas necesidades, debe contar con datos relativos a valores en función de la edad (Shogren et al., 2015). En este sentido, los datos obtenidos en el estudio citado de Shogren, cuentan con una estratificación de la muestra del estudio, igual que los estudios citados en España, con grupos de: 5-6, 7-8, 9-10, 11-12, 13-14, 15-16 años.

Los datos diferenciados que proceden de estas investigaciones serán utilizados como medidas de referencia, en los manuales de utilización de esta escala en el momento de su publicación.

Para que el instrumento resulte válido en criterios de diferencias de necesidad de apoyo teniendo en cuenta distintos estratos de edad, es crucial tener como referencia el desarrollo de estas necesidades en población sin discapacidad intelectual (Amor et al., 2015). En este estudio preliminar realizado en España, se siguen las recomendaciones de la AAIDD, que resalta la importancia de disponer de información que permita discriminar mejor las necesidades de apoyo extraordinarias fruto de la presencia de discapacidad intelectual, de las necesidades de apoyo propias de la edad. Para ello el grupo de investigación del INICO de la Universidad de Salamanca, realizó una

investigación con profesionales del ámbito de la educación de los distintos niveles educativos que se relacionan con las edades de uso de la escala SIS-C.

En este estudio hay algunas discrepancias a tener en cuenta, en relación a los estudios realizados en el ámbito de la discapacidad intelectual, por ejemplo los resultados en las dimensiones de apoyo como las de actividades de vida en el hogar, donde se tiende a infravalorar las necesidades de apoyo, quizás por la ausencia de información que habitualmente tienen los profesionales de la educación sobre aspectos ajenos a la vida escolar. Sin embargo, los primeros datos de esta investigación inicial señalan la idoneidad de los ítems y de las subescalas para valorar necesidades de apoyo también en niños y adolescentes sin discapacidad intelectual.

Además de estos datos que aportan validez a la escala se encuentran también valores significativos en intercorrelación entre las puntuaciones de las dimensiones de la escala, con correlaciones en el nivel de .001 para el total de la escala y valores que oscilan en criterios de validez de .67 a .85 (Thompson et al. 2014; p. 15).

Por último, las investigaciones realizadas con la SIS-C tanto en España como en Estados Unidos, sugieren la importancia de observar diferencias de funcionamiento de la escala en función de la ausencia de discapacidad intelectual, como hemos visto en párrafos anteriores, así como en diferentes categorías dentro de la población con discapacidad intelectual. En este sentido, se sugiere valorar funcionamiento con personas con discapacidad intelectual sin espectro del autismo y personas con discapacidad intelectual con espectro del autismo (Shogren et al., 2016), así como con otras poblaciones como los niños y adolescentes con parálisis cerebral (Aguayo et al., 2015). En este último estudio citado, se ha realizado valoración preliminar de la escala con población que presenta parálisis cerebral, confirmando criterios de fiabilidad y validez para la escala para esta población, si bien se requiere continuar estudio del funcionamiento de la escala debido a limitaciones del estudio preliminar.

Sin embargo, conviene destacar que se aprecia si no significativamente, un funcionamiento diferente para la población con parálisis cerebral de la subescala “actividades sociales”. Estas diferencias en funcionamiento para poblaciones como por ejemplo la población con discapacidades físicas, ya son referidas, en el estudio de la

evaluación de necesidades de apoyo a través de la SIS-A con distintas poblaciones, pero no parecen ser significativas de cara a restarle validez al instrumento como herramienta de medida fiable y válido; incluso para otras poblaciones sin discapacidad intelectual.

Se pueden consultar datos al respecto en estudios también realizados con la SIS-A, como los de Bossarert et al. (2009) o en Arnkelsson y Sigurdsson (2014) con población adulta con trastornos psiquiátricos, y otro trabajo reciente de Arnkelsson y Sigurdsson (2016) con población adulta con discapacidad motora.

Para finalizar con los trabajos relacionados con uso de la SIS-C en diferentes poblaciones, resaltaría sobre todo el trabajo de Shogren et al.(2016), que presenta datos sobre fiabilidad y validez de la escala SIS-C con población con espectro del autismo y discapacidad intelectual, que tienen una vinculación más clara con esta tesis doctoral.

En este estudio realizado con una muestra de 3985 participantes entre los que ha habido personas con autismo y discapacidad intelectual y también con discapacidad intelectual pero sin TEA. Los resultados indican datos de fiabilidad y validez del instrumento tanto para su uso con niños y adolescentes con TEA y discapacidad intelectual, como con niños y adolescentes con discapacidad intelectual sin espectro del autismo. Encuentran algunas diferencias que pueden ser de utilidad para la planificación de apoyos en población con TEA, relacionada sobre todo con subescala de actividades sociales. No obstante, los datos sugieren de forma clara que la herramienta es fiable y válida para la población con TEA.

3.3.3 Procedimiento

La investigación que presentamos en esta tesis se ha realizado paralelamente y en coordinación con la citada investigación de Guillén (2014) y bajo la tutela de los profesores Miguel Ángel Verdugo Alonso y Benito Arias Martínez. Los datos obtenidos de los participantes con autismo y discapacidad intelectual, forman parte de la muestra total de discapacidad intelectual utilizada por Guillén para la adaptación de la escala SIS-C al contexto español, y a su vez, han servido para la realización de esta investigación.

El procedimiento seguido en esta investigación ha estado dividido en tres partes fundamentales. Con la versión prefinal de la SIS-C en español, que surge del estudio piloto de Guillén (opus cit.) se realiza: (1) contacto con centros y organizaciones que trabajan con personas con discapacidad intelectual y autismo y también con TEA sin discapacidad intelectual. (2) Se aplican las escalas y se recogen los datos y (3) se analizan los datos.

3.3.3.1. Contacto con centros y selección de la muestra

El método de selección de la muestra ha sido a través de muestreo probabilístico no incidental. Fue imposible a niveles prácticos realizar muestreo aleatorio, debido a la obligatoriedad de contar con consentimiento informado de los participantes o de sus representantes a la hora de recoger datos tan sensibles.

Se siguieron criterios sugeridos por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) para la adaptación de una escala a otros contextos, distribuyendo la muestra total de forma equilibrada teniendo en cuenta variables de edad (grupos de 5-6,7-8,9-10,11-12,13-14 y 15-16 años) y de nivel de discapacidad intelectual (ligera, moderada, severa/profunda).

En la muestra general del estudio de adaptación de la SIS-C de Guillén sobre discapacidad intelectual, participaron finalmente 814 niños y adolescentes con discapacidad intelectual de 10 comunidades autónomas diferentes dentro del contexto español, pertenecientes a 50 organizaciones; con servicios para personas con discapacidad intelectual de España. Las características principales de los participantes se han descrito en los apartados anteriores de esta tesis. La muestra presentada en el estudio de Guillén, ha servido para realizar análisis de contraste de puntuaciones entre dos grupos dentro de esta muestra con discapacidad intelectual: (1) con TEA (n=249) y (2) sin TEA (n=565).

Los datos fueron recopilados en el periodo que fue de 2010 a 2013, siguiendo los siguientes criterios: (a) contar con una edad entre la que recoge la escala, es decir, entre 5 y 16 años en el momento de la valoración, (b) contar con un informe profesional con el que asegurar la presencia de discapacidad intelectual, y (c) que la escala estuviese

completamente administrada con los 61 ítems que la componen evaluadas en su totalidad. Es justamente este último punto el que supuso un criterio de exclusión de un grupo importante de participantes: (a) 3 participantes de los 565 de la muestra con discapacidad intelectual sin TEA, siendo realizados la mayor parte de análisis de esta investigación con 562 participantes, (b) 40 participantes para el grupo de autismo y discapacidad intelectual, y (3) exclusión de 15 participantes en el grupo de alto funcionamiento. En estos casos no se pudo contar con gran parte de la información de los ítems y demasiados datos perdidos.

A las características descritas anteriormente para conformar la muestra de discapacidad intelectual en general, añadimos en el caso de los participantes con TEA, que los informantes garantizaran la existencia de informe diagnóstico que estableciese la presencia de un trastorno dentro del espectro del autismo, con criterios bien de la APA (manuales DSM) o bien con criterios de la OMS (CIE).

El procedimiento general se inició realizando contacto masivo a numerosas organizaciones con servicios para personas con discapacidad intelectual, de todas las comunidades autónomas de España. En la página web del INICO se solicitó colaboración voluntaria para participar en la investigación de la adaptación de la SIS-C y para que profesionales u organizaciones pudiesen contactar si lo deseaban. En el caso de las entidades de personas con autismo, se contactó con organizaciones que forman parte de las dos mayores federaciones en favor de las personas con autismo de España: FESPAU y Confederación Autismo España. A las organizaciones que mostraron interés en participar, se les explicó que se debía contar con consentimiento informado de las familias participantes y que se les aseguraba la confidencialidad de los datos en todos los casos, así como la provisión de información general posterior a la investigación, de los resultados obtenidos para cada centro u organización.

Por otro lado, se garantizó a las organizaciones que las personas encargadas de la administración o de coordinar la recogida de datos, recibirían formación sobre el proceso de evaluación a través de la escala SIS-C, sobre las instrucciones de uso del instrumento y se facilitaría procedimiento para resolver las dudas más frecuentes.

3.3.3.2. Aplicación del instrumento y recogida de datos

La aplicación del instrumento ha sido realizada a través de dos vías diferentes: (1) el equipo de investigación de la adaptación de la SIS-C ha ejercido en ocasiones las veces de entrevistador que obtenía los datos sobre los participantes, y (2) la información se ha obtenido a través de informantes que han cumplimentado la escala.

Estos informantes han sido profesionales o familiares que contaban con la información necesaria sobre la persona y sobre el instrumento para poder administrar la escala SIS-C. Todos los informantes han cumplido los requisitos recomendados por los autores de la escala, en tanto que: (1) conocen a la persona con TEA desde hace más de tres meses a fecha de la aplicación de la escala, y (2) le conocen en más de un contexto de su vida cotidiana por lo que cuentan con información de su funcionamiento y sus necesidades en distintos aspectos y contextos de su vida.

Para asegurar que los informantes supiesen cómo utilizar el instrumento, se acudió a cada centro u organización participante y se realizó sesión formativa y explicación del funcionamiento de la escala, con explicaciones sobre el primer manual de instrucciones de la herramienta traducido de la escala original. En estas sesiones de 2 a 3 horas de duración, se resolvieron dudas y se comentaban los errores más comunes a la hora de administrar la escala.

Se escogió de cada centro una persona de contacto para coordinar las demandas o dudas con el investigador y responder a ellas a través de vía telefónica o por correo electrónico. Una vez culminado el proceso de administración de la escala, se enviaban los cuestionarios rellenos a la dirección del INICO, donde se registraron los datos para así conformar la base de datos sobre Discapacidad Intelectual (y también sobre TEA), que ha servido para la adaptación de la escala al ámbito español.

Aunque se pidió a los centros colaboradores en el estudio que hubiese dos informantes, se han realizado los análisis con los datos obtenidos por un informador principal (Informador 1), de forma similar al estudio de adaptación de la escala al contexto español de Guillén. Los datos más relevantes acerca de los informantes principales se recogen a continuación en la siguiente figura 14.

Por un lado, nos encontramos los datos de los informantes del grupo de TEA y Discapacidad Intelectual (N= 249) y por otro lado, se presentan los datos sobre los informantes del grupo con TEA y Alto Funcionamiento (N=44).

En ambos grupos el informador principal ha sido un profesional o un familiar con diferencias que se pueden observar en la citada figura. En relación al grupo 1 de TEA y Discapacidad Intelectual, el perfil del informante principal ha sido predominantemente el de profesor, seguido del psicólogo, como principales informantes.

Si tenemos en cuenta los datos del grupo segundo, el de TEA y Alto Funcionamiento (en la figura TEA + AF), es la figura del terapeuta la más frecuente como informante, seguida del profesor y luego las figuras familiares de madre, padre o hermano en algún caso. En todo caso, el porcentaje de familiares informantes en este grupo 2, es mayor que en el grupo 1.

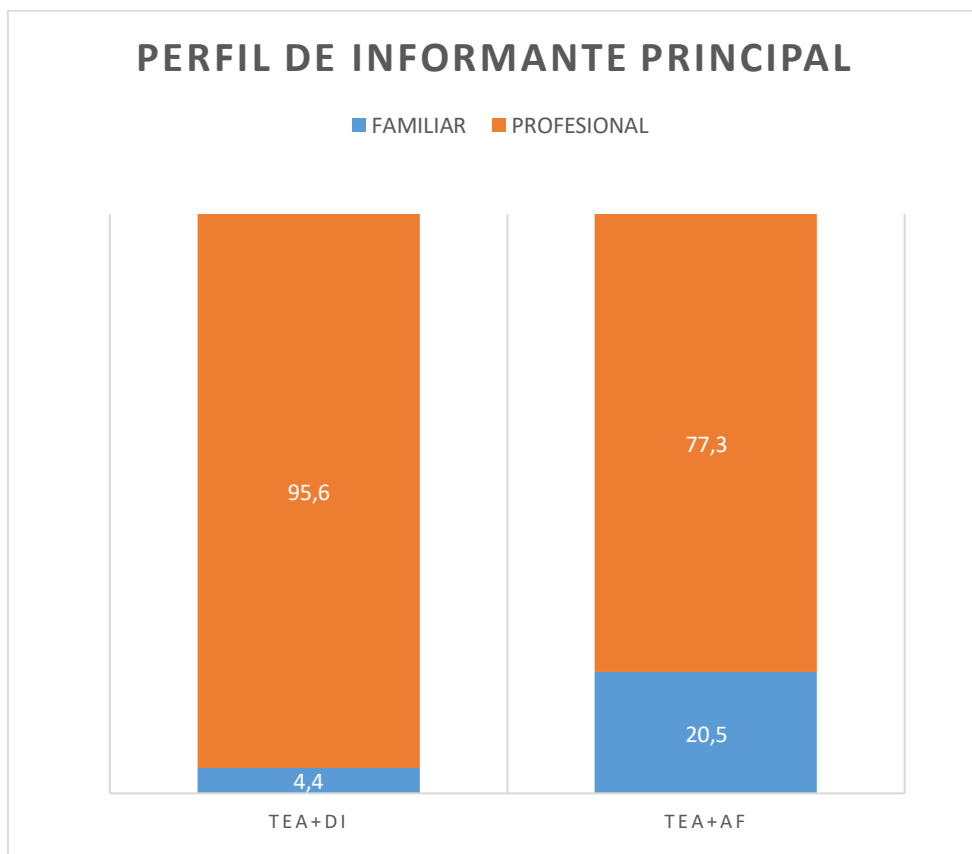


Figura 14. Perfil de informante en los dos grupos de participantes

3.4. RESULTADOS

Para comenzar el presente punto volvemos a plantear los objetivos e hipótesis de esta investigación y poder organizar, tanto la información sobre qué buscábamos al hacer la investigación, como las herramientas utilizadas y los resultados obtenidos. El análisis de los datos se han realizado a través del programa SPSS en su versión 16 (SPSS, 2007). Para poder trabajar con las hipótesis de esta investigación hemos realizado análisis de contraste de resultados en la SIS-C entre los participantes con Discapacidad Intelectual sin Autismo (n=562) y los participantes con TEA y discapacidad intelectual (n=249). En resumen de los grupos de análisis se conforman de la siguiente manera:

- a) Grupo de participantes con TEA+ Discapacidad intelectual: 249.
- b) Grupo de participantes con TEA y Alto Funcionamiento: 44.
- c) Grupo de participantes con Discapacidad Intelectual sin TEA para contraste: 565. En varios análisis hay casos perdidos por el sistema que van de 3 a 6 casos, siendo la mayoría de análisis con 562 casos.

3.4.1. Análisis de datos según hipótesis de investigación

En páginas anteriores hemos planteado que los objetivos principales de esta investigación están vinculados a las siguientes preguntas:

1. ¿Existen diferencias en la intensidad de apoyos mostrada por los niños y adolescentes con Discapacidad Intelectual, sin TEA y con TEA, en las distintas áreas de apoyo planteadas por la AAIDD?
2. En caso de existir diferencias significativas entre estos grupos, ¿cómo son estas diferencias: en áreas concretas, o en actividades representativas? ¿Puede haber diferencias en alguno de los elementos de valoración de la intensidad de los apoyos (tipo de apoyo, frecuencia, o tiempo de apoyo diario)?
3. Los alumnos/as con TEA sin DI o con Alto Funcionamiento, ¿presentan necesidades de apoyo en áreas como las propuestas por la AAIDD?. En caso afirmativo, ¿puede ser útil su evaluación a través de instrumentos como la SIS-C?

4. ¿La intensidad de las necesidades de apoyo en los niños y adolescentes con TEA puede cambiar en función de variables como la edad? más concretamente, ¿tienen los niños más pequeños una intensidad de necesidades de apoyo diferente a los niños mayores o adolescentes?

Teniendo en cuenta las preguntas centrales de esta investigación se formularon una serie de hipótesis que han determinado los análisis que se presentan en los siguientes puntos. La mayor parte de los análisis realizados y que se consideran adecuados para responder a las preguntas e hipótesis de la investigación (Hurtado y Silvente, 2012) son: contrastes de medias para muestras independientes a través de Prueba T y análisis de homogeneidad de las varianzas entre los grupos, a través de Prueba de Levene (Levene, 1960). En la presentación de los resultados obtenidos aparecen: valor de T, grados de libertad, diferencia de medias, error típico, grado de confianza, y significación tanto asumiendo la homogeneidad de las varianzas entre los grupos como en el caso contrario. En el primer caso (homogeneidad de varianzas entre los grupos) se considerará la primera fila de resultados de las tablas y en el segundo de los casos, (no hay homogeneidad de varianza entre grupos) se tomarán en cuenta los resultados de la segunda fila.

3.4.1.1. Datos sobre hipótesis de Investigación 1

Hipótesis 1: Existen diferencias en la intensidad de apoyos mostrada por los niños y adolescentes con Discapacidad intelectual, en función de si presentan TEA o no tienen TEA, en las diferentes áreas de apoyo propuestas por la AAIDD.

Para poder trabajar con esta hipótesis hemos realizado análisis de contraste de resultados en la SIS-C entre los participantes con Discapacidad Intelectual sin Autismo y los participantes con TEA y Discapacidad Intelectual de la muestra utilizada por Guillén (2014) en la adaptación de la SIS-C al contexto español.

Para la presentación de resultados hemos utilizado el mismo orden de presentación de la escala SIS-C. Nos referiremos inicialmente a las necesidades excepcionales de apoyo médicas y conductuales, para luego hacer mención al resto de las áreas de apoyo propuestas por los autores de la escala SIS-C.

Como se ha comentado anteriormente se ha realizado Prueba T para valorar si hay diferencias significativas entre las dos muestras independientes (con TEA y sin TEA) e igualdad de varianzas con Test de Levene. Los análisis realizados se presentan en las tablas y figuras de las siguientes páginas.

Los resultados expresados a través de los estadísticos utilizados, indican diferencias significativas en las medias de varios de los ítems del área evaluada. En 14 ítems de los 18 de esta área de necesidades de apoyo, se aprecian diferencias significativas entre las muestras estudiadas, lo que supone el 61,11 % de los ítems de este bloque de necesidades.

No se asumen varianzas iguales en 14 de los 18 ítems. En cuanto a la comparación de las medias obtenidas, los valores de significación bilateral son $< 0,05$ en 11 ítems: los ítems 1,2,3,4,5,6,8,10,11,13 y 14. Se puede inferir que los valores de las medias de puntuación obtenidas son significativamente diferentes cuando se contrastan los datos de las dos muestras, obteniendo medias más altas en general el grupo de discapacidad intelectual sin TEA.

Los ítems en los que hay diferencias significativas en valores de las medias, son los relacionados con los *cuidados respiratorios, asistencia a la alimentación (estimulación oral y uso de sondas), cuidados de la piel (en especial relacionados con cambios posturales) y otros cuidados médicos excepcionales*, donde los ítems con diferencias más significativas son los relacionados con *prevención de infecciones, tratamientos de epilepsia, cuidados de ostomías y levantarse o transferirse*.

Los resultados del contraste de la medias indican mayor necesidad de apoyo en el ámbito de necesidades médicas para el grupo que presenta discapacidad intelectual pero sin espectro del autismo (NO TEA). Se puede ver de forma más ilustrativa en la figura 15 que encontramos en las siguientes páginas.

• **Análisis de datos sobre necesidades excepcionales de apoyo médico**

Tabla 25. Estadísticos de Necesidades de Apoyo Médicas. Grupos con TEA y Sin TEA

ÍTEMS NECESIDADES MÉDICAS	GRUPO DI	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
ItemM1	NO TEA	559,000	0,111	0,409	0,017
	TEA	246,000	0,049	0,282	0,018
ItemM2	NO TEA	559,000	0,107	0,401	0,017
	TEA	246,000	0,041	0,268	0,017
ItemM3	NO TEA	559,000	0,166	0,496	0,021
	TEA	246,000	0,049	0,296	0,019
ItemM4	NO TEA	559,000	0,141	0,456	0,019
	TEA	246,000	0,053	0,302	0,019
ItemM5	NO TEA	559,000	0,227	0,565	0,024
	TEA	246,000	0,081	0,364	0,023
ItemM6	NO TEA	559,000	0,075	0,371	0,016
	TEA	246,000	0,012	0,142	0,009
ItemM7	NO TEA	559,000	0,027	0,218	0,009
	TEA	246,000	0,012	0,142	0,009
ItemM8	NO TEA	559,000	0,315	0,694	0,029
	TEA	246,000	0,045	0,275	0,018
ItemM9	NO TEA	559,000	0,250	0,606	0,026
	TEA	246,000	0,203	0,571	0,036
ItemM10	NO TEA	559,000	0,147	0,475	0,020
	TEA	246,000	0,077	0,370	0,024
ItemM11	NO TEA	559,000	0,361	0,730	0,031
	TEA	246,000	0,232	0,619	0,039
ItemM12	NO TEA	559,000	0,036	0,251	0,011
	TEA	246,000	0,016	0,180	0,011
ItemM13	NO TEA	559,000	0,063	0,330	0,014
	TEA	246,000	0,016	0,180	0,011
ItemM14	NO TEA	559,000	0,417	0,785	0,033
	TEA	246,000	0,077	0,370	0,024
ItemM15	NO TEA	559,000	0,377	0,708	0,030
	TEA	246,000	0,289	0,594	0,038
ItemM16	NO TEA	559,000	0,875	0,919	0,039
	TEA	245,000	0,882	0,918	0,059
ItemM17	NO TEA	559,000	0,052	0,298	0,013
	TEA	245,000	0,045	0,290	0,019
ItemM18	NO TEA	559,000	0,125	0,446	0,019
	TEA	246,000	0,179	0,504	0,032

Tabla 26. Resultados de contraste de medias en Necesidades Excepcionales de apoyo Médico

ÍTEMS APOYO MÉDICO	PRUEBA DE LEVENE PARA LA IGUALDAD DE VARIANZAS		Prueba T para la igualdad de medias									
	F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia				
								Inferior	Superior			
ItemM1			Se han asumido varianzas iguales	19,228	,000	2,169	803	,030	,062	,029	,006	,118
			No se han asumido varianzas iguales			2,494	660,481	,013	,062	,025	,013	,111
ItemM2			Se han asumido varianzas iguales	23,331	,000	2,386	803	,017	,067	,028	,012	,122
			No se han asumido varianzas iguales			2,771	676,588	,006	,067	,024	,019	,114
ItemM3			Se han asumido varianzas iguales	51,031	,000	3,454	803	,001	,118	,034	,051	,184
			No se han asumido varianzas iguales			4,167	734,028	,000	,118	,028	,062	,173
ItemM4			Se han asumido varianzas iguales	32,170	,000	2,788	803	,005	,088	,032	,026	,151
			No se han asumido varianzas iguales			3,249	681,814	,001	,088	,027	,035	,142
ItemM5			Se han asumido varianzas iguales	59,106	,000	3,724	803	,000	,146	,039	,069	,223
			No se han asumido varianzas iguales			4,382	696,999	,000	,146	,033	,081	,211
ItemM6			Se han asumido varianzas iguales	28,145	,000	2,577	803	,010	,063	,024	,015	,111
			No se han asumido varianzas iguales			3,471	791,877	,001	,063	,018	,027	,099
ItemM7			Se han asumido varianzas iguales	3,761	,053	,965	803	,335	,015	,015	-,015	,044
			No se han asumido varianzas iguales			1,131	690,149	,259	,015	,013	-,011	,040
ItemM8			Se han asumido varianzas iguales	183,211	,000	5,905	803	,000	,270	,046	,180	,360
			No se han asumido varianzas iguales			7,904	796,304	,000	,270	,034	,203	,337
ItemM9			Se han asumido varianzas iguales	3,555	,060	1,036	803	,301	,047	,046	-,042	,137
			No se han asumido varianzas iguales			1,060	494,854	,290	,047	,045	-,040	,135
ItemM10			Se han asumido varianzas iguales	16,479	,000	2,037	803	,042	,069	,034	,003	,136
			No se han asumido varianzas iguales			2,241	592,660	,025	,069	,031	,009	,130
ItemM11			Se han asumido varianzas iguales	22,631	,000	2,429	803	,015	,130	,053	,025	,234
			No se han asumido varianzas iguales			2,589	546,672	,010	,130	,050	,031	,228
ItemM12			Se han asumido varianzas iguales	4,864	,028	1,100	803	,272	,020	,018	-,015	,054
			No se han asumido varianzas iguales			1,248	639,569	,213	,020	,016	-,011	,050
ItemM13			Se han asumido varianzas iguales	17,702	,000	2,071	803	,039	,046	,022	,002	,090
			No se han asumido varianzas iguales			2,565	768,201	,011	,046	,018	,011	,082
ItemM14			Se han asumido varianzas iguales	235,126	,000	6,474	803	,000	,340	,052	,237	,443
			No se han asumido varianzas iguales			8,338	799,539	,000	,340	,041	,260	,420
ItemM15			Se han asumido varianzas iguales	14,036	,000	1,720	803	,086	,089	,052	-,013	,190
			No se han asumido varianzas iguales			1,840	551,800	,066	,089	,048	-,006	,184
ItemM16			Se han asumido varianzas iguales	,030	,863	-,097	802	,922	-,007	,070	-,145	,131
			No se han asumido varianzas iguales			-,097	466,146	,922	-,007	,070	-,145	,131
ItemM17			Se han asumido varianzas iguales	,359	,549	,308	802	,758	,007	,023	-,037	,051
			No se han asumido varianzas iguales			,312	477,294	,755	,007	,022	-,037	,051
ItemM18			Se han asumido varianzas iguales	7,775	,005	-1,509	803	,132	-,054	,036	-,123	,016
			No se han asumido varianzas iguales			-1,440	421,670	,151	-,054	,037	-,127	,020

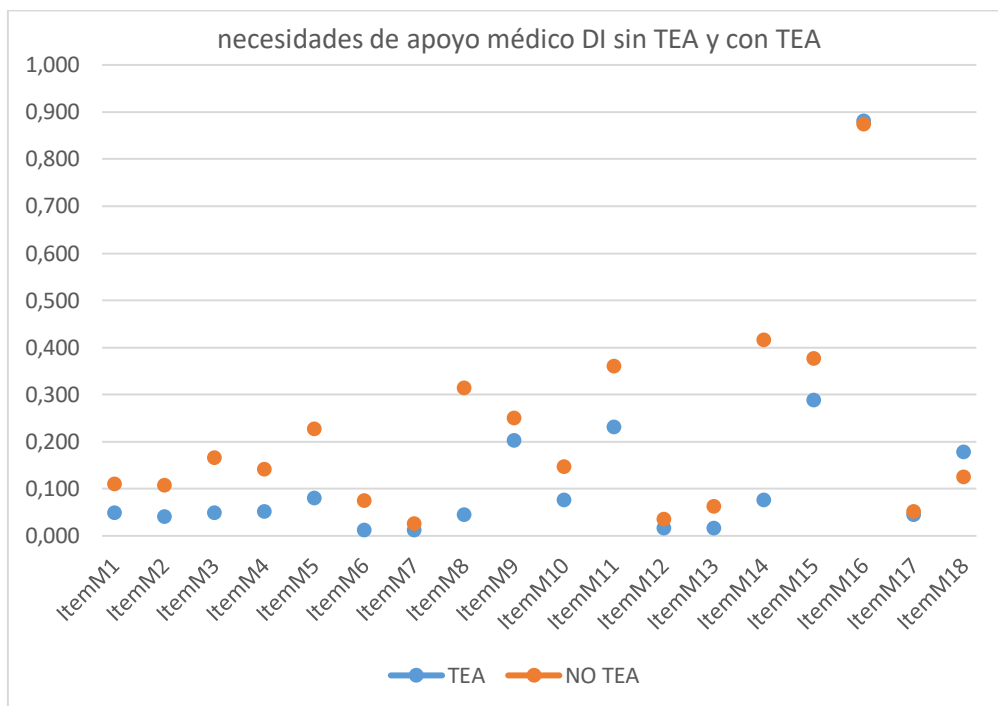


Figura. 15 Diferencias de las puntuaciones medias ítems de necesidades médicas (Discapacidad Intelectual sin TEA y con TEA)

Además de las cuestiones reflejadas anteriormente sobre las diferencias significativas en las necesidades de apoyo médicas desde el punto de vista cuantitativo, esta figura resulta útil para comentar otras cuestiones de interés. En primer lugar, que aunque no hay diferencias estadísticas significativas, ambos grupos presentan necesidades de apoyo altas en *necesidades de apoyo de servicios de terapia*.

Por otro lado, la muestra total de discapacidad intelectual, presenta necesidades de apoyo médicas en aspectos relacionados con *trastornos alimentarios*, siendo este ítem uno de los tres ítems de mayor necesidad de apoyo, en valoración de los informantes que han participado en este estudio.

Por último, cabe destacar que sólo en un ítem de esta área de necesidad de apoyo, la muestra con TEA tiene una media más alta, que aunque no es significativa desde el punto de vista estadístico, sí me gustaría destacar desde el punto de vista cualitativo. Este ítem es el de *otras necesidades*, referido a necesidades no reflejadas por la escala, pero que se describen por parte de los informantes en relación a la muestra estudiada. En este estudio sólo se han tenido en cuenta para los análisis las respuestas cuantificables, pero resulta de interés significar que ha habido respuestas

cualitativas que convendría en el futuro categorizar y analizar. Por ejemplo, las menciones en el grupo de TEA hacia trastornos de sueño.

- **Análisis de necesidades excepcionales de apoyo conductual.**

Tabla 27. Estadísticos de Necesidades de Apoyo Conductual. Grupos TEA y sin TEA

Número Ítem	GRUPO DI	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
ItemC1	NO TEA	559	0,295	0,596	0,025
	TEA	246	0,561	0,702	0,045
ItemC2	NO TEA	559	0,188	0,500	0,021
	TEA	246	0,394	0,628	0,040
ItemC3	NO TEA	559	0,084	0,347	0,015
	TEA	246	0,171	0,506	0,032
ItemC4	NO TEA	559	0,218	0,521	0,022
	TEA	246	0,504	0,669	0,043
ItemC5	NO TEA	559	0,143	0,429	0,018
	TEA	246	0,374	0,657	0,042
ItemC6	NO TEA	559	0,020	0,183	0,008
	TEA	246	0,024	0,201	0,013
ItemC7	NO TEA	559	0,050	0,263	0,011
	TEA	245	0,122	0,426	0,027
ItemC8	NO TEA	559	0,143	0,424	0,018
	TEA	246	0,394	0,628	0,040
ItemC9	NO TEA	559	0,508	0,682	0,029
	TEA	246	1,016	0,688	0,044
ItemC10	NO TEA	559	0,177	0,482	0,020
	TEA	246	0,732	0,794	0,051
ItemC11	NO TEA	558	0,030	0,226	0,010
	TEA	246	0,179	0,527	0,034
ItemC12	NO TEA	559	0,290	0,652	0,028
	TEA	246	0,732	0,863	0,055
ItemC13	NO TEA	559	0,129	0,445	0,019
	TEA	246	0,211	0,596	0,038
ItemC14	NO TEA	559	0,061	0,299	0,013
	TEA	246	0,053	0,288	0,018

Tabla 28. Resultados de prueba de contraste entre medias necesidades excepcionales de apoyo conductual. Grupos con TEA y sin TEA

ÍTEMS APOYO CONDUCTUAL	Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias										
	F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia					
								Inferior	Superior				
ItemC1			Se han asumido varianzas iguales	38,315	,000	-5,513	803	,000	-,266	,048	-,360	-,171	
			No se han asumido varianzas iguales			-5,177	407,371	,000	-,266	,051	-,367	-,165	
ItemC2			Se han asumido varianzas iguales	59,846	,000	-4,978	803	,000	-,206	,041	-,288	-,125	
			No se han asumido varianzas iguales			-4,558	387,098	,000	-,206	,045	-,296	-,117	
ItemC3			Se han asumido varianzas iguales	30,844	,000	-2,816	803	,005	-,087	,031	-,147	-,026	
			No se han asumido varianzas iguales			-2,444	349,921	,015	-,087	,035	-,156	-,017	
ItemC4			Se han asumido varianzas iguales	76,583	,000	-6,554	803	,000	-,286	,044	-,371	-,200	
			No se han asumido varianzas iguales			-5,957	381,421	,000	-,286	,048	-,380	-,191	
ItemC5			Se han asumido varianzas iguales	113,143	,000	-5,927	803	,000	-,231	,039	-,307	-,154	
			No se han asumido varianzas iguales			-5,061	340,316	,000	-,231	,046	-,321	-,141	
ItemC6			Se han asumido varianzas iguales	,419	,517	-,326	803	,744	-,005	,014	-,033	,024	
			No se han asumido varianzas iguales			-,315	432,931	,753	-,005	,015	-,034	,025	
ItemC7			Se han asumido varianzas iguales	34,015	,000	-2,937	802	,003	-,072	,025	-,121	-,024	
			No se han asumido varianzas iguales			-2,460	328,236	,014	-,072	,029	-,130	-,014	
ItemC8			Se han asumido varianzas iguales	123,842	,000	-6,623	803	,000	-,251	,038	-,326	-,177	
			No se han asumido varianzas iguales			-5,721	347,129	,000	-,251	,044	-,338	-,165	
ItemC9			Se han asumido varianzas iguales	20,451	,000	-9,711	803	,000	-,508	,052	-,611	-,405	
			No se han asumido varianzas iguales			-9,680	464,765	,000	-,508	,052	-,611	-,405	
ItemC10			Se han asumido varianzas iguales	204,654	,000	-	12,194	803	,000	-,555	,045	-,644	-,465
			No se han asumido varianzas iguales			-	10,168	327,110	,000	-,555	,055	-,662	-,447
ItemC11			Se han asumido varianzas iguales	129,661	,000	-5,587	802	,000	-,148	,027	-,201	-,096	
			No se han asumido varianzas iguales			-4,245	285,508	,000	-,148	,035	-,217	-,080	
ItemC12			Se han asumido varianzas iguales	98,534	,000	-7,992	803	,000	-,442	,055	-,550	-,333	
			No se han asumido varianzas iguales			-7,183	373,241	,000	-,442	,062	-,563	-,321	
ItemC13			Se han asumido varianzas iguales	19,553	,000	-2,175	803	,030	-,083	,038	-,157	-,008	
			No se han asumido varianzas iguales			-1,947	370,466	,052	-,083	,042	-,166	,001	
ItemC14			Se han asumido varianzas iguales	,472	,492	,353	803	,725	,008	,023	-,036	,052	
			No se han asumido varianzas iguales			,358	484,966	,721	,008	,022	-,036	,052	

Los datos indican diferencias significativas entre los grupos de estudio para las necesidades excepcionales de apoyo conductual. Se aprecian diferencias significativas en 11 de los 14 ítems de la sección de necesidades de apoyo conductual (el 78,57% de esta sección). Atendiendo a los resultados de forma global en este bloque de necesidades de apoyo, observamos una constante inversa al anterior bloque de necesidades de apoyo (el de necesidades médicas). En este bloque de necesidades excepcionales de apoyo conductual, se puede observar que las medias son superiores para el grupo de alumnos con TEA, en relación a los que tienen Discapacidad Intelectual, pero sin TEA.

Para los ítems de necesidades de apoyo conductual referidos como C1,C2,C3,C4,C5,C7,C8,C9,C10,C11 y C12, no se han asumido varianzas iguales y los resultados los resultados para los dos grupos son significativamente diferentes ($p < .05$) Estos ítems se refieren a las siguientes conductas de apoyo: *prevención de asaltos y lesiones a otros, de destrucción de la propiedad, prevención de robos, autolesiones, conductas de pica, agresión sexual, conductas sexuales no agresivas pero inapropiadas, rabietas o estallidos emocionales, vagabundeo o deambulación, abuso de sustancias, mantenimiento de tratamientos en salud mental*. Se puede observar de forma más ilustrativa en la siguiente figura los resultados obtenidos.

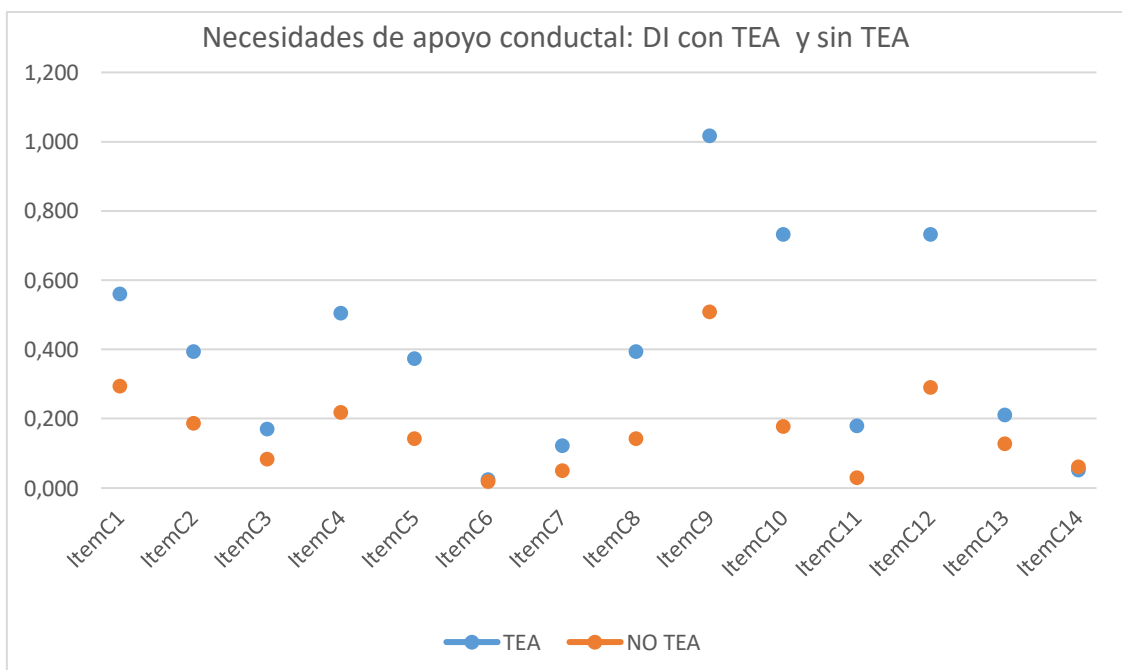


Figura 16. Diferencias en Medias de las necesidades de apoyo conductual: DI con TEA y sin TEA.

Como se puede observar de forma clara los alumnos con discapacidad intelectual y TEA, presentan mayor intensidad de necesidades de apoyo conductual que los alumnos con discapacidad intelectual sin TEA. En ambos grupos el ítem relacionado con prevención de estallidos emocionales, es la necesidad de apoyo de mayor puntuación, pero con una gran diferencia entre ambos grupos en cuanto a la intensidad del apoyo necesaria, siendo bastante más alta en los casos de TEA.

En este grupo (con TEA) también es importante destacar las necesidades de apoyo conductual de mayor intensidad expresadas por los participantes de esta investigación, y que son las relacionadas con el extravío, el mantenimiento de la salud mental, así como el de lesiones a otros y autolesiones, como puntos de mayor necesidad de apoyo, seguidos de prevención de destrucción de objetos, conductas sexuales inapropiadas, y de conductas de pica.

- ***Análisis de las necesidades de apoyo valoradas en la SIS-C (parte II de la escala)***

A continuación se presentan los datos relativos a las secciones de la SIS-C que conforman el conjunto de actividades representativas: *actividades de vida en el hogar, actividades en el vecindario y la Comunidad, actividades de Participación Escolar, actividades de Aprendizaje Escolar, actividades de Salud y Seguridad, actividades Sociales y actividades de defensa*. Para un manejo más eficiente de los datos, se agruparon los resultados de cada sección, sumando los resultados de la valoración de todos los ítems correspondientes a cada sección, para cada uno de los participantes.

Los siguientes datos proceden de una fórmula para obtener un sumatorio de las puntuaciones en las tres medidas de intensidad de necesidad de apoyo propuestas en las SIS-C: *tipo de ayuda, frecuencia y tiempo de apoyo diario* (ésta última, aparecerá en los análisis como duración). Se aplicó dicha fórmula a todos los ítems de las actividades representativas de la SIS-C agrupados en secciones y que hemos definido anteriormente. Para el análisis de datos se generó en la base de datos una variable de puntuaciones totales para cada sección y los resultados obtenidos los encontramos a continuación en las siguientes tablas.

Tabla 29. Estadísticos de grupo de las Secciones de la SIS-C. Grupos con TEA y sin TEA

Secciones de la SIS-C	Grupo DI	N	Media	Desviación típica	Error típ. de la media
Vida Hogar	No TEA	562	52,915	32,360	1,365
	TEA	249	57,739	23,742	1,505
Comunidad	No TEA	562	57,059	26,860	1,133
	TEA	249	67,281	16,670	1,056
Participación Escolar	No TEA	562	62,319	30,690	1,295
	TEA	249	75,699	20,273	1,285
Aprendizaje	No TEA	562	79,523	24,550	1,036
	TEA	249	87,510	17,141	1,086
Salud/seguridad	No TEA	562	59,263	25,674	1,083
	TEA	249	69,602	18,347	1,163
Actividades Sociales	No TEA	562	60,980	30,448	1,284
	TEA	249	81,092	19,778	1,253
Defensa (autorrep.)	No TEA	562	67,548	29,133	1,229
	TEA	249	80,663	19,922	1,262

Tabla 30. Resultados de contraste de medias en Actividades de Apoyo propuestas en la SIS-C. DI+TEA

AREAS DE SIS-C		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
Vida en el hogar	Se han asumido varianzas iguales	59,048	,000	-2,114	809	,035	-4,824	2,282	-9,305	-,344
	No se han asumido varianzas iguales			-2,375	634,307	,018	-4,824	2,031	-8,814	-,835
Vida en la comunidad	Se han asumido varianzas iguales	115,926	,000	-5,549	809	,000	-10,222	1,842	-13,838	-6,607
	No se han asumido varianzas iguales			-6,599	723,487	,000	-10,222	1,549	-13,264	-7,181
Participación Escolar	Se han asumido varianzas iguales	88,950	,000	-6,297	809	,000	-13,380	2,125	-17,551	-9,209
	No se han asumido varianzas iguales			-7,336	691,954	,000	-13,380	1,824	-16,961	-9,799
Aprendizaje Escolar	Se han asumido varianzas iguales	61,417	,000	-4,655	809	,000	-7,987	1,716	-11,355	-4,619
	No se han asumido varianzas iguales			-5,322	661,921	,000	-7,987	1,501	-10,934	-5,040
Salud y seguridad	Se han asumido varianzas iguales	53,000	,000	-5,738	809	,000	-10,339	1,802	-13,876	-6,802
	No se han asumido varianzas iguales			-6,507	649,055	,000	-10,339	1,589	-13,459	-7,219
Actividades Sociales	Se han asumido varianzas iguales	86,730	,000	-9,566	809	,000	-20,112	2,103	-24,239	-15,985
	No se han asumido varianzas iguales			11,207	700,705	,000	-20,112	1,795	-23,635	-16,588
Defensa Autorrepres.	Se han asumido varianzas iguales	67,303	,000	-6,464	809	,000	-13,115	2,029	-17,097	-9,132
	No se han asumido varianzas iguales			-7,444	673,360	,000	-13,115	1,762	-16,574	-9,655

Como se puede observar en la tabla anterior, en ninguno de los contrastes de las áreas o subescalas de apoyo se observa igualdad de varianzas entre los grupos y los resultados son significativamente diferentes entre los grupos de contraste ($p < .05$).

Las puntuaciones indican necesidades de apoyo más altas para el grupo de TEA, en todas las áreas y actividades de apoyo propuestas por la SIS-C. Destacan significativamente las diferencias en necesidades de apoyo en *actividades sociales, participación escolar y actividades de defensa*, seguidas de las actividades de *salud y seguridad, vida en la comunidad y aprendizajes*, y por último, las actividades de *vida en el hogar*, que aunque los resultados son más próximas estadísticamente, siguen teniendo diferencias significativas entre los dos grupos. Podemos observar esto de forma más ilustrativa los datos en la siguiente figura.

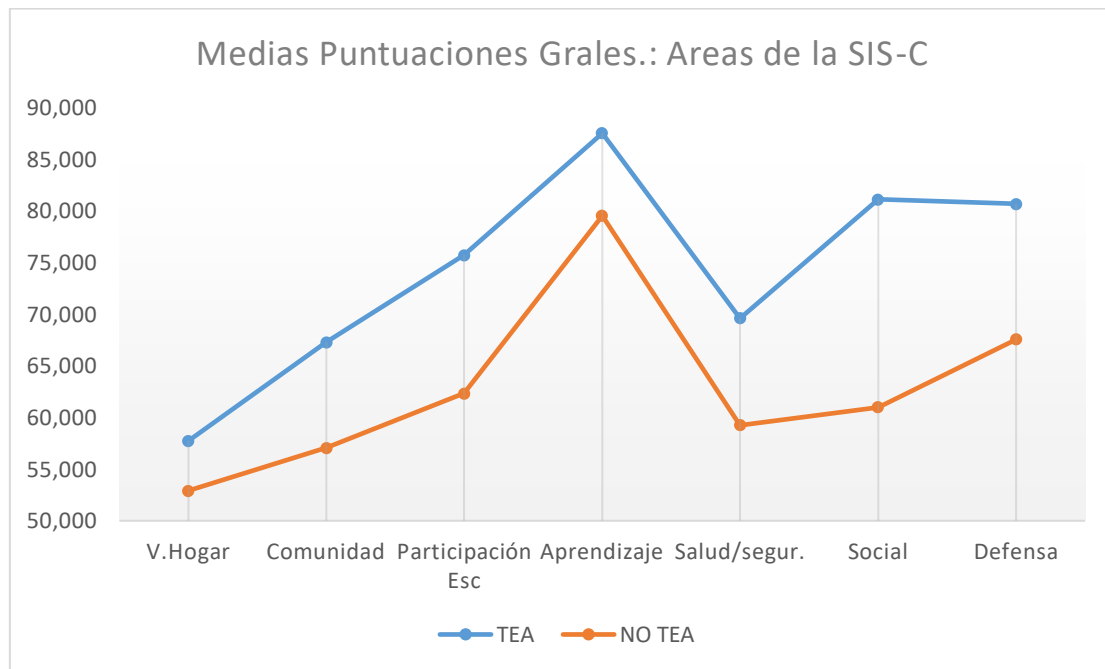


Figura 17. Puntuaciones totales de las Actividades Representativas de la SIS-C

Como se puede observar en la figura anterior, la distancia mayor de las puntuaciones entre los dos grupos se produce en el grupo de ítems de *actividades sociales*, seguidas de *participación escolar y defensa*. A continuación presentamos una tabla resumen del orden de las secciones de apoyo donde las diferencias en puntuaciones medias son más significativas.

Tabla 31. Diferencias más significativas de medias en Secciones de la SIS-C. Grupos: TEA y No TEA.

Diferencia en puntuaciones medias Secciones de Actividades representativas de la SIS-C	Diferencia de puntuaciones Medias
1º Actividades Sociales	20,11
2º Actividades de Participación Escolar	13,38
3º Actividades de Defensa (autorrepresentación)	13,11
4º Actividades de Salud y seguridad	10,34
5º Actividades de Vida en la Comunidad	10,22
6º Actividades de Aprendizaje Escolar	7,99
7º Actividades de Vida en el Hogar	4,82

Otro análisis diferente es el resultante de valorar para cada grupo, las secciones de la SIS-C de actividades representativas con más necesidades de apoyo. Para los niños y adolescentes de los dos grupos (con TEA y sin TEA) la sección de *Actividades de Aprendizaje Escolar* es donde ambos grupos manifiestan mayor intensidad de necesidades de apoyo en primer lugar por puntuación media.

Sin embargo, hay diferencias en el resto de secciones de la SIS-C donde cada grupo obtiene diferentes valores de intensidad de necesidad de apoyo. En la siguiente tabla, se resume la información relevante en relación a la valoración de las necesidades de apoyos; según las secciones de Actividades representativas de la SIS-C, para cada uno de los grupos.

Tabla 32. Orden de secciones de la SIS-C según intensidad de apoyo para cada grupo

Secciones de Actividades representativas de la SIS-C	TEA	No TEA
• Actividades de Vida en el Hogar	7º	7º
• Actividades de Vida en la Comunidad	6º	6º
• Actividades de Participación Escolar	4º	3º
• Actividades de Aprendizaje Escolar	1º	1º
• Actividades de Salud y seguridad	5º	5º
• Actividades Sociales	2º	4º
• Actividades de Defensa (autorrepresentación)	3º	2º

Continuando con diferencias significativas en las distintas secciones de la SIS-C, presentamos a continuación datos sobre los ítems de cada una de las secciones donde podemos ver las diferencias más significativas por ítems.

Para la realización de estos análisis, se ha agrupado en un solo valor las puntuaciones de las tres medidas de intensidad (*tipo de ayuda, frecuencia y tiempo de apoyo diario*), en cada ítem de la escala. De tal forma que para cada ítem se ha generado un valor total de intensidad de apoyo, que procede de la suma de los valores de las medidas de intensidad que hemos citado anteriormente.

Los estadísticos que se presentan a continuación surgen del cálculo de medias de este valor total en cada ítem, para cada grupo de análisis: TEA y No TEA. En las siguientes páginas encontramos los datos más relevantes diferenciando cada una de las secciones de la SIS-C, presentados en el orden en el que aparecen en la propia escala.

- **Diferencias significativas en sección de Actividades de Vida en el hogar (Sección A de la Escala).**- Esta sección de la SIS-C está compuesta por 9 ítems que resumen las actividades representativas de esta área de apoyo. La denominación de los ítems es la siguiente:

1. *Finalizar tareas del hogar*
2. *Comer*
3. *Bañarse y mantener higiene personal*
4. *Vestirse*
5. *Usar el baño*
6. *Dormir y/o echarse la siesta*
7. *Estar pendiente de sus pertenencias en casa*
8. *Mantenerse ocupado durante el tiempo no estructurado (tiempo libre) en casa*
9. *Manejar aparatos electrónicos*

Se ha realizado estadístico de comparación de medias de los valores agrupados de las tres medidas de intensidad de los apoyos de la escala: tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario, para esta sección. Los datos más relevantes de diferencias en intensidad de necesidad de apoyos en esta sección se expresan en la siguiente tabla y figura de la siguiente página.

Tabla 33. Estadísticos de grupo para sección de Actividades Representativas de Vida en el Hogar

Sección: A	GRUPO	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Ítem1	TEA	249	7,73	2,622	,166
	NO TEA	562	7,28	3,574	,151
Ítem 2	TEA	249	5,92	3,214	,204
	NO TEA	562	5,50	4,255	,180
Ítem 3	TEA	249	7,57	2,720	,172
	NO TEA	562	6,66	3,817	,161
Ítem 4	TEA	249	6,58	2,960	,188
	NO TEA	562	6,23	3,888	,164
Ítem 5	TEA	249	5,61	3,385	,214
	NO TEA	562	5,26	4,285	,181
Ítem 6	TEA	249	4,47	3,485	,221
	NO TEA	562	3,84	4,164	,176
Ítem 7	TEA	249	6,25	3,605	,228
	NO TEA	562	5,78	4,219	,178
Ítem 8	TEA	249	7,28	3,388	,215
	NO TEA	562	6,01	4,141	,175
Ítem 9	TEA	249	6,33	3,696	,234
	NO TEA	562	6,35	3,972	,168

Como podemos observar en este resumen de estadísticos hay diferencias en las medias obtenidas para la valoración de la intensidad de las necesidades de apoyo en la sección de Vida en el Hogar. Las medias son superiores para todos los ítems de esta sección en el caso del grupo de niños y adolescentes con TEA, a excepción del ítem 9 (*manejar aparatos electrónicos*) que obtiene una puntuación ligeramente superior la muestra sin TEA, aunque con puntuaciones que cuya diferencia no es significativa, como se puede observar en la tabla siguiente que analiza el grado de significación estadística.

Por otro lado, tomando como referencia el ítem de máxima necesidad de apoyo y el de menor intensidad de necesidad de apoyo, encontramos que los valores máximos y mínimos coinciden en el mismo ítem para ambos grupos.

- Valor máximo: se corresponde con el ítem 1 de esta sección y resume actividades relacionadas con *finalizar tareas del hogar*.
- Valor mínimo: se corresponde con el ítem 6 de la sección y resume actividades relacionadas con *dormir/descansar*.

En relación a si estas diferencias en puntuaciones medias son significativas o no, en la tabla siguiente se expresan los resultados de la Prueba T para la igualdad de

medias en muestras independientes para cada ítem de esta sección, así como los valores de varianzas.

Para todos los ítems de la sección A, no se ha observado igualdad de las varianzas entre los grupos. Por otro lado, observamos en la tabla que los valores de contraste de los ítems: A1, A3, A6 y A8 presentan valores que muestran diferencias significativas de intensidad de necesidad de apoyo entre los grupos ($p < .05$) siendo el grupo de TEA como hemos comentado ya, el que muestra medias superiores. El ítem de esta sección con una diferencia de medias más significativo es el ítem 8, que corresponde con la actividad de: *Mantenerse ocupado durante el tiempo no estructurado (tiempo libre) en casa.*

Tabla 34. Resultados de contraste de medias. Sección A: Vida en el Hogar. Grupo TEA y sin TEA

ÍTEMS	Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias							
	F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia		
								Inferior	Superior	
A1	49,334	,000	1,770	809	,077	,446	,252	-,049	,941	
			1,989	634,281	,047	,446	,224	,006	,887	
A2	58,356	,000	1,398	809	,163	,422	,302	-,171	1,014	
			1,554	618,050	,121	,422	,271	-,111	,955	
A3	57,441	,000	3,378	809	,001	,904	,268	,379	1,430	
			3,834	650,496	,000	,904	,236	,441	1,368	
A4	43,342	,000	1,277	809	,202	,353	,276	-,189	,895	
			1,416	613,580	,157	,353	,249	-,137	,842	
A5	51,886	,000	1,144	809	,253	,351	,307	-,251	,953	
			1,252	593,144	,211	,351	,281	-,200	,902	
A6	25,148	,000	2,091	809	,037	,632	,302	,039	1,225	
			2,239	561,599	,026	,632	,282	,078	1,186	
A7	21,975	,000	1,532	809	,126	,471	,308	-,132	1,075	
			1,628	550,746	,104	,471	,290	-,097	1,040	
A8	30,761	,000	4,250	809	,000	1,270	,299	,683	1,857	
			4,589	573,836	,000	1,270	,277	,726	1,814	
A9	5,804	,016	-,085	809	,932	-,025	,296	-,606	,556	
			-,088	507,916	,930	-,025	,288	-,591	,541	

- **Diferencias significativas en sección de Actividades de Vida en la comunidad (Sección B de la Escala):**

Esta sección de la escala consta de 8 ítems que han sido seleccionados como actividades representativas de la vida en la comunidad. Estos ítems son los siguientes:

1. *Moverse por el vecindario y la comunidad*
2. *Participar en actividades de ocio que requieren actividad física*
3. *Participar en actividades de ocio que no requieren esfuerzo físico*
4. *Usar servicios públicos en la comunidad o vecindario*
5. *Participar en servicios comunitarios y actividades religiosas.*
6. *Ir de compras*
7. *Cumplir con las normas básicas de la comunidad, reglas y/o leyes*
8. *Asistir a eventos especiales en la comunidad o vecindario como, comidas al aire libre/picnics, festivales culturales, ferias de música/arte, o eventos relacionados con las vacaciones*

Se ha realizado estadístico de comparación de medias de los valores agrupados de las tres medidas de intensidad de los apoyos de la escala: tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario, para esta sección. Los resultados que se obtienen los vemos en las siguientes tablas estadísticas.

Tabla 35. Estadísticos de grupo para sección de Actividades de Vida en la Comunidad y el Vecindario

ÍTEMS	GRUPO con DI	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
B1	TEA	249	8,97	2,319	,147
	No TEA	562	7,46	3,907	,165
B2	TEA	249	8,30	2,455	,156
	No TEA	562	6,79	3,829	,162
B3	TEA	249	7,85	2,552	,162
	No TEA	562	6,39	3,752	,158
B4	TEA	249	8,72	2,265	,144
	No TEA	562	7,59	3,527	,149
B5	TEA	249	8,31	2,411	,153
	No TEA	562	6,93	3,761	,159
B6	TEA	249	8,34	2,198	,139
	No TEA	562	7,79	3,281	,138
B7	TEA	249	8,29	2,920	,185
	No TEA	562	6,82	3,794	,160
B8	TEA	249	8,50	2,325	,147
	No TEA	562	7,29	3,852	,162

Como podemos ver en esta tabla hay diferencias en los valores medios de intensidad de los apoyos entre los dos grupos, y para cada uno de los ítems de la sección B. En esta sección los **valores máximos** de intensidad de apoyos no pertenecen al mismo ítem para cada grupo, como ocurría en la sección A. Para el grupo con TEA el valor máximo se obtiene en el ítem B1: *moverse por el vecindario o la comunidad*.

Para el grupo con Discapacidad Intelectual sin TEA el valor máximo se obtiene en el ítem B6, que corresponde a la actividad *“Ir de compras”*. En el caso de los **valores mínimos**, sí hay coincidencia entre los dos grupos. En la sección B, el ítem con menor intensidad de apoyo para los dos grupos es el ítem B3, que corresponde con la actividad: *Participar en actividades de ocio que no requieren esfuerzo físico*.

En relación a si hay diferencias significativas entre los dos grupos observamos en la tabla 36, en la siguiente página, diferencias entre las medias de intensidad de apoyo que implican diferencias significativas en todos los ítems de la sección.

En todos los ítems de esta sección se observa que no hay varianzas iguales y los contrastes de las medias entre los dos grupos resultaron significativos en todos los casos ($p < .05$), por lo que podemos inferir que en la sección de actividades de vida en el vecindario y la comunidad las diferencias entre los grupos TEA y NO TEA son significativas. El ítem con una diferencia de las medias significativamente mayor entre los grupos es el B1: *moverse por el vecindario o la comunidad*.

Tabla 36. Resultados de contraste de medias. Sección B: Vida en la Comunidad. Grupo TEA y sin TEA

ÍTEMS	Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
	F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
								Inferior	Superior
B1	126,192	,000	5,680	809	,000	1,512	,266	,990	2,035
			6,849	743,888	,000	1,512	,221	1,079	1,946
B2	97,792	,000	5,714	809	,000	1,508	,264	,990	2,026
			6,723	707,423	,000	1,508	,224	1,067	1,948
B3	75,556	,000	5,600	809	,000	1,462	,261	,949	1,974
			6,460	676,155	,000	1,462	,226	1,017	1,906
B4	79,547	,000	4,633	809	,000	1,126	,243	,649	1,604
			5,449	706,544	,000	1,126	,207	,720	1,532
B5	83,822	,000	5,335	809	,000	1,383	,259	,874	1,891
			6,278	707,456	,000	1,383	,220	,950	1,815
B6	59,349	,000	2,429	809	,015	,553	,228	,106	1,000
			2,817	684,446	,005	,553	,196	,168	,939
B7	36,199	,000	5,415	809	,000	1,463	,270	,933	1,993
			5,980	607,504	,000	1,463	,245	,983	1,944
B8	120,081	,000	4,619	809	,000	1,216	,263	,699	1,732
			5,542	736,560	,000	1,216	,219	,785	1,646

- **Diferencias significativas en sección de Actividades de Participación Escolar (Sección C de la Escala)**

Esta sección de la escala cuenta con 9 ítems que se han seleccionado por los autores de la escala como las actividades más representativas de participar en la vida escolar. Estos nueve ítems son los siguientes:

1. *Ser incluido en las aulas de educación general.*
2. *Participar en actividades en áreas comunes de la escuela (zonas de juego, pasillos, cafetería).*
3. *Participar en actividades extracurriculares.*
4. *Ir al colegio (incluye transporte).*
5. *Moverse dentro de la escuela y transición entre actividades.*
6. *Participar en actividades de evaluación/examen requeridos por los sistemas de educación.*
7. *Seguir reglas del aula y de la escuela.*
8. *Controlar las pertenencias personales en la escuela.*
9. *Estar pendiente del horario de la escuela.*

Se ha realizado estadístico de comparación de medias de los valores agrupados de las tres medidas de intensidad de los apoyos de la escala y los datos más relevantes de diferencias en intensidad de necesidad de apoyos en esta sección se expresan en las siguientes tablas 37 y 38.

Tabla 37. Estadísticos de grupo para sección C: Actividades de Participación Escolar

Sección C	Grupo DI	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
C1	TEA	249	9,86	2,409	,153
	No TEA	562	8,60	3,646	,154
C2	TEA	249	8,41	2,487	,158
	No TEA	562	6,58	3,975	,168
C3	TEA	249	8,63	2,399	,152
	No TEA	562	7,17	3,719	,157
C4	TEA	249	7,98	2,803	,178
	No TEA	562	7,24	3,813	,161
C5	TEA	249	7,42	3,064	,194
	No TEA	562	5,82	4,198	,177
C6	TEA	249	9,35	2,368	,150
	No TEA	562	8,20	3,256	,137
C7	TEA	249	8,24	3,000	,190
	No TEA	562	6,17	3,963	,167
C8	TEA	249	7,57	3,473	,220
	No TEA	562	6,00	4,214	,178
C9	TEA	249	8,23	3,300	,209
	No TEA	562	6,41	4,249	,179

En esta sección de la escala vemos que hay diferencias en las medias, pero coinciden los ítems de valores máximo y mínimo de las medias de intensidad de apoyo en los dos grupos.

El valor máximo es para el ítem C1: *Ser incluido en las aulas de educación general*. Por otro lado, el valor mínimo es obtenido en los dos grupos en el ítem C5, que se corresponde con la actividad: *Moverse dentro de la escuela y transición entre actividades*.

En relación a las diferencias significativas entre las muestras en la sección podemos observar en la siguiente tabla 38 en ningún ítem de la sección se observa igualdad de varianzas y para todos los ítems el contraste de las medias indica también diferencias significativas ($p < .05$), por lo que podemos determinar que las diferencias en intensidad de apoyos en la sección C son significativas entre los dos grupos, para todos los ítems de la sección.

Las diferencias entre los dos grupos en esta sección se aprecian especialmente en el ítem C7 que se corresponde con la actividad *seguir reglas del aula y de la escuela*. Se pueden observar estas y otra diferencias en la siguiente tabla 38.

Tabla 38. Resultados de contraste de medias Sección C: Participación Escolar. Grupo: TEA y sin TEA

ITEM	Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
	F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
								Inferior	Superior
C1	59,801	,000	4,992	809	,000	1,260	,252	,765	1,756
			5,816	691,759	,000	1,260	,217	,835	1,686
C2	113,178	,000	6,703	809	,000	1,830	,273	1,294	2,365
			7,950	719,558	,000	1,830	,230	1,378	2,281
C3	94,365	,000	5,727	809	,000	1,469	,257	,966	1,973
			6,725	704,170	,000	1,469	,218	1,040	1,898
C4	62,611	,000	2,762	809	,006	,743	,269	,215	1,271
			3,101	633,185	,002	,743	,240	,273	1,214
C5	71,935	,000	5,388	809	,000	1,594	,296	1,013	2,175
			6,065	637,208	,000	1,594	,263	1,078	2,110
C6	38,034	,000	5,015	809	,000	1,150	,229	,700	1,600
			5,652	639,240	,000	1,150	,203	,750	1,549
C7	39,249	,000	7,361	809	,000	<u>2,071</u>	,281	1,518	2,623
			8,179	616,816	,000	<u>2,071</u>	,253	1,573	2,568
C8	26,019	,000	5,155	809	,000	1,570	,305	,972	2,168
			5,551	569,838	,000	1,570	,283	1,015	2,126
C9	45,286	,000	5,997	809	,000	1,818	,303	1,223	2,413
			6,601	602,459	,000	1,818	,275	1,277	2,359

- **Diferencias significativas en sección de Actividades de Aprendizaje Escolar (Sección D de la Escala)**

Esta sección de la escala consta de 9 ítems que han sido seleccionados como actividades representativas del Aprendizaje Escolar. Los ítems de esta sección han sido los siguientes:

1. *Acceder a los contenidos del currículum del nivel escolar.*
2. *Aprender habilidades académicas.*
3. *Aprender y usar estrategias metacognitivas.*
4. *Completar tareas académicas (en tiempo, calidad, pulcritud, habilidades organizativas).*
5. *Aprender cómo usar y usarlos; materiales educativos, tecnologías y herramientas.*
6. *Aprender cómo usar y usarlas; estrategias de resolución de problemas y de autorregulación en el aula.*
7. *Participar en evaluaciones de clase, como son los exámenes.*
8. *Acceder al currículo de educación para la salud y educación física.*
9. *Completar los deberes para casa.*

Se ha realizado estadístico de comparación de medias de los valores agrupados de las tres medidas de intensidad de los apoyos de la escala. El grupo de niños y adolescentes con TEA obtiene medias de intensidad de apoyo más altas que el grupo sin TEA. Los datos más relevantes de diferencias en intensidad de necesidad de apoyos en esta sección se expresan en las siguientes tablas.

Tabla 39. Estadísticos de grupo para sección de Actividades de Aprendizaje Escolar

Sección D	GRUPO DI	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
D1	TEA	249	10,52	1,947	,123
	NO TEA	562	9,50	2,959	,125
D2	TEA	249	10,27	1,952	,124
	NO TEA	562	9,36	2,758	,116
D3	TEA	249	10,44	1,932	,122
	NO TEA	562	9,45	2,833	,120
D4	TEA	249	9,91	2,373	,150
	NO TEA	562	8,97	2,979	,126
D5	TEA	249	8,93	2,701	,171
	NO TEA	562	8,22	3,391	,143
D6	TEA	249	9,78	2,045	,130
	NO TEA	562	8,68	3,098	,131
D7	TEA	249	9,67	2,306	,146
	NO TEA	562	8,84	3,048	,129
D8	TEA	249	9,21	2,449	,155
	NO TEA	562	8,21	3,433	,145
D9	TEA	249	8,78	2,533	,161
	NO TEA	562	8,30	3,164	,133

Los valores reflejados en la tabla anterior reflejan que los dos grupos obtienen el valor máximo en el mismo ítem. Se trata del D1 que está relacionado con: *Acceder a los contenidos del currículum del nivel escolar.*

Por otro lado, el valor mínimo no es coincidente en los dos grupos. El grupo de TEA obtiene un valor mínimo en el ítem 9: *completar deberes para casa* y el grupo sin TEA (NO TEA) obtiene un valor mínimo en el ítem 8: *Acceder al currículum de educación para la salud y educación física.*

El grado en que las diferencias en esta sección son significativas se puede ver en los valores de la siguiente tabla 40 presentada en la página que viene a continuación.

Resumiendo los resultados de la comparativa de las medias para muestras independientes, podemos observar que todos los ítems obtienen en el Test de Levene un valor ($p < .05$) por lo que no se asumen varianzas iguales entre los grupos, en ninguna de las actividades que representan los ítems de esta sección.

Por otro lado, los resultados del contraste de medias en la prueba T refleja que, hay diferencias significativas en todos los ítems de esta sección ($p < .05$).

El ítem en el que se obtiene una diferencia más alta entre los dos grupos es el ítem D6. Este ítem representa la actividad relacionada con: *Aprender cómo usar y usarlas; estrategias de resolución de problemas y de autorregulación en el aula.*

Tabla 40. Resultados de contraste de medias en Sección D: Aprendizajes Escolares. Grupos TEA y sin TEA

ÍTEM		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
D1	Se han asumido varianzas iguales	56,525	,000	5,009	809	,000	1,026	,205	,624	1,428
	No se han asumido varianzas iguales			5,844	694,032	,000	1,026	,176	,681	1,370
D2	Se han asumido varianzas iguales	42,033	,000	4,719	809	,000	,912	,193	,533	1,291
	No se han asumido varianzas iguales			5,369	654,290	,000	,912	,170	,578	1,245
D3	Se han asumido varianzas iguales	44,757	,000	5,046	809	,000	,995	,197	,608	1,382
	No se han asumido varianzas iguales			5,817	674,953	,000	,995	,171	,659	1,331
D4	Se han asumido varianzas iguales	21,500	,000	4,397	809	,000	,940	,214	,520	1,359
	No se han asumido varianzas iguales			4,794	588,398	,000	,940	,196	,555	1,325
D5	Se han asumido varianzas iguales	23,616	,000	2,916	809	,004	,709	,243	,232	1,187
	No se han asumido varianzas iguales			3,179	588,385	,002	,709	,223	,271	1,147
D6	Se han asumido varianzas iguales	59,176	,000	5,091	809	,000	1,092	,214	,671	1,513
	No se han asumido varianzas iguales			5,932	692,220	,000	1,092	,184	,730	1,453
D7	Se han asumido varianzas iguales	31,244	,000	3,860	809	,000	,835	,216	,410	1,259
	No se han asumido varianzas iguales			4,289	617,091	,000	,835	,195	,453	1,217
D8	Se han asumido varianzas iguales	59,283	,000	4,154	809	,000	1,001	,241	,528	1,473
	No se han asumido varianzas iguales			4,714	650,098	,000	1,001	,212	,584	1,417
D9	Se han asumido varianzas iguales	29,176	,000	2,103	809	,036	,478	,227	,032	,924
	No se han asumido varianzas iguales			2,289	585,599	,022	,478	,209	,068	,888

- **Diferencias significativas en sección de Actividades de Salud y Seguridad (Sección E de la Escala).**

Esta sección de la Escala está compuesta por 8 ítems que representan actividades representativas de la salud y la seguridad. La descripción de los 8 ítems es la siguiente:

1. *Comunicar cuestiones relacionadas con la salud y problemas médicos incluyendo molestias y dolores.*
2. *Mantener la forma física.*
3. *Mantener bienestar emocional.*
4. *Mantener salud y bienestar.*
5. *Aplicar rutinas de primeros auxilios cuando experimente lesiones menores como hemorragia nasal.*
6. *Responder a situaciones de emergencia.*
7. *Protegerse de abusos físicos, verbales y/o sexuales.*
8. *Evitar riesgos para la salud y seguridad.*

Se ha realizado estadístico de comparación de medias de los valores agrupados de las tres medidas de intensidad de los apoyos de la escala. El grupo de niños y adolescentes con TEA obtiene medias de intensidad de apoyo más altas que el grupo sin TEA. Los datos más relevantes de diferencias en intensidad de necesidad de apoyos en esta sección se expresan en las siguientes tablas.

Tabla 41. Estadísticos de grupo para sección de Actividades de Salud y Seguridad

Item Sección E	GRUPO DI	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
E1	TEA	249	7,71	3,235	,205
	NO TEA	562	6,04	4,089	,173
E2	TEA	249	7,97	3,178	,201
	NO TEA	562	7,28	3,805	,161
E3	TEA	249	8,70	2,623	,166
	NO TEA	562	7,17	3,501	,148
E4	TEA	249	8,57	2,899	,184
	NO TEA	562	7,40	3,700	,156
E5	TEA	249	8,95	2,513	,159
	NO TEA	562	7,87	3,405	,144
E6	TEA	249	9,27	2,430	,154
	NO TEA	562	8,22	3,272	,138
E7	TEA	249	9,37	2,584	,164
	NO TEA	562	7,91	3,453	,146
E8	TEA	249	9,05	2,878	,182
	NO TEA	562	7,38	3,809	,161

Los datos de los estadísticos de grupo indican medias de intensidad de apoyo para la sección de Salud y Seguridad superiores en todos los ítems de la sección para el grupo de TEA. El valor máximo de media en esta sección es diferente en cada grupo. El grupo con TEA obtiene una puntuación media mayor en el ítem E7: *Protegerse de abusos físicos, verbales y/o sexuales*.

El grupo sin TEA (No TEA) obtiene la media superior en el ítem E6: *Responder a situaciones de emergencia*. En relación al valor mínimo de las medias de intensidad de apoyo en esta sección, en ambos grupos sí es coincidente el ítem. Se trata del ítem E1 que representa la actividad *Comunicar cuestiones relacionadas con la salud y problemas médicos incluyendo molestias y dolores*.

Las diferencias significativas entre los grupos en esta sección las podemos ver en la tabla siguiente (tabla 42). A modo de resumen de los datos que encontramos a continuación, observamos que para todos los ítems de la sección, la prueba de Levene refleja valores que no asumen varianzas iguales entre los grupos ($p < .05$). Por otro lado, en la prueba T para igualdad de medias se observan diferencias significativas entre las medias de intensidad de apoyos para los dos grupos ($p < .05$) en todos los ítems de esta sección.

El ítem en el que existe una mayor diferencia entre las medias de intensidad de necesidad de apoyos en la sección de Salud y Seguridad es el ítem E1. Este ítem está descrito como: *Comunicar cuestiones relacionadas con la salud y problemas médicos incluyendo molestias y dolores*.

Tabla 42. Resultados de contraste de medias Sección E: Actividades de Salud y Seguridad. Grupos TEA y sin TEA

ÍTEMS	Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias							
	F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia		
								Inferior	Superior	
E1	35,818	,000	5,715	809	,000	1,674	,293	1,099	2,249	
			6,248	592,321	,000	1,674	,268	1,148	2,200	
E2	25,543	,000	2,523	809	,012	,696	,276	,154	1,238	
			2,703	562,779	,007	,696	,258	,190	1,202	
E3	38,325	,000	6,177	809	,000	1,532	,248	1,045	2,018	
			6,888	622,530	,000	1,532	,222	1,095	1,968	
E4	39,792	,000	4,446	809	,000	1,176	,264	,657	1,695	
			4,877	597,423	,000	1,176	,241	,702	1,649	
E5	48,837	,000	4,474	809	,000	1,076	,240	,604	1,548	
			5,017	630,978	,000	1,076	,214	,655	1,497	
E6	42,047	,000	4,555	809	,000	1,054	,231	,600	1,508	
			5,095	627,315	,000	1,054	,207	,648	1,460	
E7	32,961	,000	5,988	809	,000	1,464	,245	,984	1,944	
			6,680	623,208	,000	1,464	,219	1,034	1,895	
E8	40,966	,000	6,172	809	,000	1,668	,270	1,137	2,198	
			6,862	617,776	,000	1,668	,243	1,191	2,145	

- **Diferencias significativas en Sección de Actividades Sociales (Sección F de la Escala)**

En la sección F de la escala se presentan diferentes actividades de carácter social que se han propuesto como las más representativas para esta sección. Estas actividades se han agrupado en 9 ítems. La denominación de cada uno de los ítems es la siguiente:

1. *Mantener relaciones positivas con otros*
2. *Respetar los derechos de los otros*
3. *Mantener una conversación*
4. *Responder y hacer críticas constructivas*
5. *Afrontar cambios en rutinas y/o transiciones en situaciones sociales*
6. *Hacer y mantener amigos*
7. *Comunicarse con los demás en situaciones sociales*
8. *Respetar el espacio/propiedades personales de los otros*
9. *Protegerse de explotación y acoso*

Igual que el resto de secciones, se ha realizado estadístico de comparación de medias de los valores agrupados de las tres medidas de intensidad de los apoyos de la escala. El grupo de niños y adolescentes con TEA obtiene medias de intensidad de apoyo más altas que el grupo sin TEA también en esta sección. Los datos más relevantes de diferencias en intensidad de necesidad de apoyos en esta sección se expresan en las siguientes tablas 43 y 44.

Tabla 43. Estadísticos de grupo para sección de Actividades Sociales

ÍTEMS	GRUPO DI	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
F1	TEA	249	8,74	2,609	,165
	NO TEA	562	6,49	3,851	,162
F2	TEA	249	8,33	3,320	,210
	NO TEA	562	6,01	4,025	,170
F3	TEA	249	9,53	2,405	,152
	NO TEA	562	7,01	4,021	,170
F4	TEA	249	9,57	2,271	,144
	NO TEA	562	7,74	3,455	,146
F5	TEA	249	8,09	3,031	,192
	NO TEA	562	6,39	3,842	,162
F6	TEA	249	9,64	2,350	,149
	NO TEA	562	6,93	3,922	,165
F7	TEA	249	9,30	2,438	,154
	NO TEA	562	7,02	3,907	,165
F8	TEA	249	8,22	3,298	,209
	NO TEA	562	5,57	4,206	,177
F9	TEA	249	9,66	2,567	,163
	NO TEA	562	7,81	3,786	,160

De nuevo resulta coincidente el ítem con la media de intensidad de apoyo con valor más alto en ambos grupos. Se trata del ítem 9 de la sección que se corresponde con la actividad: *Protegerse de explotación y acoso*.

En cuanto al ítem con valor de media más bajo de esta sección, es diferente para cada grupo. El grupo de niños y adolescentes con TEA presenta el valor de media más bajo en el ítem 5: *Afrontar cambios en rutinas y/o transiciones en situaciones sociales*, por otro lado algo llamativo teniendo en cuenta que suele ser ésta una de las causas más frecuentes de problemas de conducta, ansiedad y estrés en las personas con TEA. El grupo de niños sin TEA (NO TEA) presenta el valor de media más bajo en el ítem 8: *Respetar el espacio/propiedades personales de los otros*.

En lo relativo al grado de significación de las diferencias entre un grupo u otro para esta sección, comprobamos en la tabla siguiente (tabla 44) que no se han asumido varianzas iguales entre los dos grupos en ningún ítem de la sección ($p < .05$). Por otro lado, si tomamos como referencia los datos de la prueba T, podemos observar que existen diferencias significativas en los resultados de intensidad de apoyos ($p < .05$), en todos los ítems de la sección entre el grupo de TEA y el grupo sin TEA.

La diferencia mayor de las medias obtenidas entre los dos grupos para esta sección de actividades sociales, se produce en el ítem 6 que se describe como: *hacer y mantener amigos*.

Tabla 44. Resultados de contraste de medias Sección F: Actividades Sociales. Grupo TEA y sin TEA

ÍTEM	Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
	F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
								Inferior	superior
F1	74,175	,000	8,417	809	,000	2,254	,268	1,728	2,779
				9,724	678,532	,000	2,254	,232	1,799
F2	24,790	,000	7,974	809	,000	2,320	,291	1,749	2,892
				8,584	569,428	,000	2,320	,270	1,789
F3	113,523	,000	9,218	809	,000	2,529	,274	1,990	3,067
				11,090	740,636	,000	2,529	,228	2,081
F4	70,799	,000	7,648	809	,000	1,828	,239	1,359	2,298
				8,926	694,592	,000	1,828	,205	1,426
F5	31,290	,000	6,204	809	,000	1,706	,275	1,166	2,246
				6,789	593,703	,000	1,706	,251	1,213
F6	114,958	,000	10,119	809	,000	2,708	,268	2,183	3,234
				12,168	739,850	,000	2,708	,223	2,271
F7	102,285	,000	8,475	809	,000	2,272	,268	1,746	2,799
				10,059	720,829	,000	2,272	,226	1,829
F8	38,066	,000	8,813	809	,000	2,650	,301	2,060	3,240
				9,667	597,162	,000	2,650	,274	2,112
F9	72,119	,000	7,003	809	,000	1,844	,263	1,327	2,360
				8,087	678,076	,000	1,844	,228	1,396

- **Diferencias significativas en Sección de Actividades de Defensa y Autorrepresentación (Sección G de la Escala).**

La sección G de actividades de defensa está compuesta por 9 ítems que reflejan las actividades más representativas de la sección. Los ítems de esta sección son los siguientes:

1. *Expresar preferencias*
2. *Ponerse metas personales*
3. *Actuar y lograr metas*
4. *Hacer elecciones y tomar decisiones*
5. *Ayudar y asistir a otros*
6. *Aprender y usar habilidades de autodefensa*
7. *Comunicar deseos y necesidades personales*
8. *Participar en la toma de decisiones educativas*
9. *Usar estrategias de resolución de problemas y de autorregulación en casa y en la comunidad*

Igual que el resto de secciones se ha realizado estadístico de comparación de medias de los valores agrupados de las tres medidas de intensidad de los apoyos de la escala. El grupo de niños y adolescentes con TEA obtiene medias de intensidad de apoyo más altas. Los datos más relevantes de diferencias en intensidad de necesidad de apoyos en esta sección se expresan en las siguientes tablas.

Tabla 45. Estadísticos de grupo para sección de Actividades de Defensa y autorrepresentación

ÍTEMS	GRUPO DI	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
G1	TEA	249	7,00	3,444	,218
	NO TEA	562	5,78	4,117	,174
G2	TEA	249	9,67	2,366	,150
	NO TEA	562	8,03	3,433	,145
G3	TEA	249	9,62	2,330	,148
	NO TEA	562	8,24	3,199	,135
G4	TEA	249	8,47	2,676	,170
	NO TEA	562	7,42	3,473	,147
G5	TEA	249	9,22	2,456	,156
	NO TEA	562	7,09	3,936	,166
G6	TEA	249	9,61	2,372	,150
	NO TEA	562	7,99	3,441	,145
G7	TEA	249	7,79	3,382	,214
	NO TEA	562	6,57	4,042	,171
G8	TEA	249	9,54	2,497	,158
	NO TEA	562	8,12	3,491	,147
G9	TEA	249	9,73	2,067	,131
	NO TEA	562	8,31	3,233	,136

En esta sección son coincidentes para ambos grupos los ítems con valores medios más altos y también los valores medios más bajos. Los valores más altos se registran en el ítem 9: *Usar estrategias de resolución de problemas y de autorregulación en casa y en la comunidad*. Los valores más bajos de intensidad de apoyo en esta sección se encuentran en el ítem 1: *Expresar preferencias*.

Atendiendo al grado de significación de las diferencias entre los dos grupos observamos en la tabla 46 que no se asumen varianzas iguales para los dos grupos en todos los ítems de la sección ($p < .05$). Continuando el análisis de la prueba T de contraste de medias vemos que los grupos presentan diferencias significativas en los valores de intensidad de los apoyos en cada uno de los ítems de esta sección ($p < .05$).

La diferencia de valores medios en intensidad de los apoyos mayor se produce en el ítem 5 de la sección, que se corresponde con la actividad: *Ayudar y asistir a otros*. En este ítem los niños y adolescentes con TEA presentan una intensidad de necesidad de apoyo mayor y significativamente diferente que los niños y adolescentes sin TEA.

Tabla 46. Contraste de medias en Sección G: Actividades de Defensa y Autorrepresentación. Grupo TEA y sin TEA

ITEM		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
G1	Se han asumido varianzas iguales	25,002	,000	4,093	809	,000	1,222	,299	,636	1,809
	No se han asumido varianzas iguales			4,383	561,797	,000	1,222	,279	,675	1,770
G2	Se han asumido varianzas iguales	48,908	,000	6,855	809	,000	1,641	,239	1,171	2,111
	No se han asumido varianzas iguales			7,872	668,962	,000	1,641	,208	1,232	2,050
G3	Se han asumido varianzas iguales	40,579	,000	6,150	809	,000	1,386	,225	,944	1,828
	No se han asumido varianzas iguales			6,928	638,379	,000	1,386	,200	,993	1,779
G4	Se han asumido varianzas iguales	28,062	,000	4,251	809	,000	1,052	,247	,566	1,537
	No se han asumido varianzas iguales			4,693	606,851	,000	1,052	,224	,612	1,492
G5	Se han asumido varianzas iguales	88,872	,000	7,894	809	,000	2,132	,270	1,602	2,663
	No se han asumido varianzas iguales			9,371	720,976	,000	2,132	,228	1,686	2,579
G6	Se han asumido varianzas iguales	46,561	,000	6,772	809	,000	1,625	,240	1,154	2,096
	No se han asumido varianzas iguales			7,777	669,103	,000	1,625	,209	1,215	2,035
G7	Se han asumido varianzas iguales	18,954	,000	4,154	809	,000	1,218	,293	,643	1,794
	No se han asumido varianzas iguales			4,448	561,714	,000	1,218	,274	,680	1,756
G8	Se han asumido varianzas iguales	51,725	,000	5,805	809	,000	1,422	,245	,942	1,903
	No se han asumido varianzas iguales			6,582	648,536	,000	1,422	,216	,998	1,847
G9	Se han asumido varianzas iguales	66,175	,000	6,357	809	,000	1,416	,223	,978	1,853
	No se han asumido varianzas iguales			7,486	708,820	,000	1,416	,189	1,044	1,787

- **Análisis basados en variables asociadas al género**

Se ha utilizado el mismo criterio de análisis estadístico seguido en los puntos anteriores para valorar el funcionamiento y valores obtenidos en la escala en función de la variable de género y se encuentran los siguientes resultados, expresados en las tablas y figuras representadas a continuación. A continuación presentamos datos sobre las puntuaciones obtenidas por los participantes en las distintas áreas de apoyo. Seguiremos el mismo orden seguido anteriormente y que es el de la propia escala SIS-C.

- **Análisis de Necesidades Excepcionales de Apoyo médico**

Presentamos inicialmente los análisis agrupando las dos muestras en: género masculino y género femenino y compararemos las medias obtenidas por cada uno de los géneros y hacer comparaciones de medias según pertenencia al grupo con TEA, o sin TEA. Utilizaremos los mismos estadísticos que en el anterior punto, con Test de Levene, para análisis de la varianza y análisis T de las medias para muestras independientes, al tratarse de análisis de comparación entre dos tipos de muestra: con TEA y sin TEA.

Los datos indican diferencias muy similares entre la muestra de género masculino, en relación a los datos generales obtenidos para toda la muestra incluyendo género masculino y género femenino. Sin embargo, en el grupo de género femenino se aprecian algunas diferencias interesantes entre las niñas y adolescentes con discapacidad intelectual, con TEA y sin TEA, desde el punto de vista de las necesidades de apoyo y de su intensidad en el aspecto de necesidades de apoyo médico.

Tabla 47. Estadísticos de grupo para género masculino. Necesidades excepcionales de apoyo médico

ÍTEM MEDICO	GRUPO DI (NIÑOS)	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
ItemM1	TEA	192	,06	,310	,022
	NO TEA	331	,07	,322	,018
ItemM2	TEA	192	,05	,295	,021
	NO TEA	331	,05	,259	,014
ItemM3	TEA	192	,06	,327	,024
	NO TEA	331	,12	,399	,022
ItemM4	TEA	192	,06	,334	,024
	NO TEA	331	,08	,326	,018
ItemM5	TEA	192	,09	,379	,027
	NO TEA	331	,18	,494	,027
ItemM6	TEA	192	,02	,161	,012
	NO TEA	331	,06	,334	,018
ItemM7	TEA	192	,02	,161	,012
	NO TEA	331	,03	,232	,013
ItemM8	TEA	192	,05	,303	,022
	NO TEA	331	,28	,662	,036
ItemM9	TEA	192	,20	,584	,042
	NO TEA	331	,23	,577	,032
ItemM10	TEA	192	,08	,368	,027
	NO TEA	331	,13	,459	,025
ItemM11	TEA	192	,20	,593	,043
	NO TEA	331	,31	,698	,038
ItemM12	TEA	192	,01	,144	,010
	NO TEA	331	,03	,225	,012
ItemM13	TEA	192	,01	,144	,010
	NO TEA	331	,04	,277	,015
ItemM14	TEA	192	,06	,334	,024
	NO TEA	331	,40	,769	,042
ItemM15	TEA	192	,29	,584	,042
	NO TEA	331	,30	,641	,035
ItemM16	TEA	191	,90	,932	,067
	NO TEA	331	,89	,913	,050
ItemM17	TEA	191	,06	,327	,024
	NO TEA	331	,03	,232	,013
ItemM18	TEA	192	,18	,515	,037
	NO TEA	331	,12	,449	,025

Tabla 48. Resultados de contraste de medias entre género masculino necesidades de apoyo médico

ÍTEMS		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilatera)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
ItemM1	Se han asumido varianzas iguales	1,026	,312	-5,28	521	,598	-,015	,029	-,072	,041
	No se han asumido varianzas iguales			-5,33	411,657	,594	-,015	,029	-,071	,041
ItemM2	Se han asumido varianzas iguales	,093	,760	-1,81	521	,856	-,004	,025	-,053	,044
	No se han asumido varianzas iguales			-1,75	358,825	,861	-,004	,026	-,055	,046
ItemM3	Se han asumido varianzas iguales	12,234	,001	-1,785	521	,075	-,061	,034	-,127	,006
	No se han asumido varianzas iguales			-1,881	463,360	,061	-,061	,032	-,124	,003
ItemM4	Se han asumido varianzas iguales	,650	,420	-4,37	521	,663	-,013	,030	-,072	,046
	No se han asumido varianzas iguales			-4,34	391,887	,664	-,013	,030	-,072	,046
ItemM5	Se han asumido varianzas iguales	18,353	,000	-2,172	521	,030	-,090	,041	-,171	-,009
	No se han asumido varianzas iguales			-2,327	481,645	,020	-,090	,039	-,165	-,014
ItemM6	Se han asumido varianzas iguales	12,612	,000	-1,745	521	,082	-,045	,026	-,095	,006
	No se han asumido varianzas iguales			-2,062	506,896	,040	-,045	,022	-,087	-,002
ItemM7	Se han asumido varianzas iguales	2,398	,122	-7,71	521	,441	-,015	,019	-,052	,023
	No se han asumido varianzas iguales			-8,46	504,176	,398	-,015	,017	-,048	,019
ItemM8	Se han asumido varianzas iguales	96,572	,000	-4,466	521	,000	-,226	,051	-,325	-,127
	No se han asumido varianzas iguales			-5,325	498,808	,000	-,226	,042	-,309	-,143
ItemM9	Se han asumido varianzas iguales	,437	,509	-4,46	521	,656	-,023	,053	-,127	,080
	No se han asumido varianzas iguales			-4,45	395,567	,657	-,023	,053	-,127	,080
ItemM10	Se han asumido varianzas iguales	7,061	,008	-1,335	521	,182	-,052	,039	-,128	,024
	No se han asumido varianzas iguales			-1,415	469,800	,158	-,052	,037	-,124	,020
ItemM11	Se han asumido varianzas iguales	12,559	,000	-1,800	521	,072	-,108	,060	-,226	,010
	No se han asumido varianzas iguales			-1,880	452,656	,061	-,108	,057	-,221	,005
ItemM12	Se han asumido varianzas iguales	3,464	,063	-9,27	521	,354	-,017	,018	-,052	,019
	No se han asumido varianzas iguales			-1,036	515,944	,300	-,017	,016	-,049	,015
ItemM13	Se han asumido varianzas iguales	8,946	,003	-1,480	521	,140	-,032	,022	-,074	,010
	No se han asumido varianzas iguales			-1,726	515,773	,085	-,032	,018	-,068	,004
ItemM14	Se han asumido varianzas iguales	178,131	,000	-5,700	521	,000	-,333	,058	-,448	-,218
	No se han asumido varianzas iguales			-6,851	489,761	,000	-,333	,049	-,429	-,238
ItemM15	Se han asumido varianzas iguales	,871	,351	-2,78	521	,781	-,016	,056	-,126	,095
	No se han asumido varianzas iguales			-2,285	429,733	,776	-,016	,055	-,124	,092
ItemM16	Se han asumido varianzas iguales	,960	,328	,147	520	,883	,012	,084	-,152	,177
	No se han asumido varianzas iguales			,146	389,663	,884	,012	,084	-,153	,178
ItemM17	Se han asumido varianzas iguales	4,978	,026	1,114	520	,266	,027	,025	-,021	,076
	No se han asumido varianzas iguales			1,018	301,094	,309	,027	,027	-,026	,080
ItemM18	Se han asumido varianzas iguales	7,720	,006	1,499	521	,134	,064	,043	-,020	,149
	No se han asumido varianzas iguales			1,446	356,291	,149	,064	,045	-,023	,152

Tabla 49. Estadísticos de grupo para género femenino en necesidades excepcionales de apoyo médico

ÍTEM	Grupo DI (NIÑAS)	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
ItemM1	TEA	54	,02	,136	,019
	NO TEA	228	,17	,504	,033
ItemM2	TEA	54	,02	,136	,019
	NO TEA	228	,19	,535	,035
ItemM3	TEA	54	,02	,136	,019
	NO TEA	228	,24	,605	,040
ItemM4	TEA	54	,02	,136	,019
	NO TEA	228	,24	,583	,039
ItemM5	TEA	54	,06	,302	,041
	NO TEA	228	,30	,649	,043
ItemM6	TEA	54	,00	,000	,000
	NO TEA	228	,10	,419	,028
ItemM7	TEA	54	,00	,000	,000
	NO TEA	228	,02	,198	,013
ItemM8	TEA	54	,02	,136	,019
	NO TEA	228	,37	,736	,049
ItemM9	TEA	54	,20	,528	,072
	NO TEA	228	,29	,645	,043
ItemM10	TEA	54	,07	,381	,052
	NO TEA	228	,17	,498	,033
ItemM11	TEA	54	,33	,700	,095
	NO TEA	228	,43	,768	,051
ItemM12	TEA	54	,04	,272	,037
	NO TEA	228	,05	,285	,019
ItemM13	TEA	54	,04	,272	,037
	NO TEA	228	,09	,393	,026
ItemM14	TEA	54	,13	,478	,065
	NO TEA	228	,45	,808	,054
ItemM15	TEA	54	,30	,633	,086
	NO TEA	228	,49	,782	,052
ItemM16	TEA	54	,81	,870	,118
	NO TEA	228	,86	,930	,062
ItemM17	TEA	54	,00	,000	,000
	NO TEA	228	,08	,372	,025
ItemM18	TEA	54	,17	,466	,063
	NO TEA	228	,14	,444	,029

Tabla 50. Resultados de contraste de medias para género femenino necesidades de apoyo médico

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
ItemM1	Se han asumido varianzas iguales	21,539	,000	-2,139	280	,033	-,148	,069	-,284	-,012
	No se han asumido varianzas iguales			-3,881						
ItemM2	Se han asumido varianzas iguales	25,965	,000	-2,317	280	,021	-,170	,073	-,315	-,026
	No se han asumido varianzas iguales			-4,256						
ItemM3	Se han asumido varianzas iguales	35,599	,000	-2,631	280	,009	-,218	,083	-,382	-,055
	No se han asumido varianzas iguales			-4,943						
ItemM4	Se han asumido varianzas iguales	38,400	,000	-2,730	280	,007	-,218	,080	-,376	-,061
	No se han asumido varianzas iguales			-5,097						
ItemM5	Se han asumido varianzas iguales	36,378	,000	-2,676	280	,008	-,243	,091	-,421	-,064
	No se han asumido varianzas iguales			-4,080						
ItemM6	Se han asumido varianzas iguales	12,668	,000	-1,689	280	,092	-,096	,057	-,209	,016
	No se han asumido varianzas iguales			-3,476						
ItemM7	Se han asumido varianzas iguales	2,706	,101	-,813	280	,417	-,022	,027	-,075	,031
	No se han asumido varianzas iguales			-1,673						
ItemM8	Se han asumido varianzas iguales	75,382	,000	-3,474	280	,001	-,350	,101	-,548	-,152
	No se han asumido varianzas iguales			-6,708						
ItemM9	Se han asumido varianzas iguales	3,363	,068	-,861	280	,390	-,081	,095	-,267	,105
	No se han asumido varianzas iguales			-,974						
ItemM10	Se han asumido varianzas iguales	7,318	,007	-1,340	280	,181	-,097	,072	-,239	,045
	No se han asumido varianzas iguales			-1,577						
ItemM11	Se han asumido varianzas iguales	2,825	,094	-,882	280	,379	-,101	,114	-,326	,124
	No se han asumido varianzas iguales			-,934						
ItemM12	Se han asumido varianzas iguales	,264	,608	-,262	280	,794	-,011	,043	-,095	,073
	No se han asumido varianzas iguales			-,270						
ItemM13	Se han asumido varianzas iguales	3,919	,049	-,975	280	,330	-,055	,056	-,166	,056
	No se han asumido varianzas iguales			-1,216						
ItemM14	Se han asumido varianzas iguales	43,243	,000	-2,773	280	,006	-,318	,115	-,543	-,092
	No se han asumido varianzas iguales			-3,773						
ItemM15	Se han asumido varianzas iguales	11,333	,001	-1,664	280	,097	-,191	,114	-,416	,035
	No se han asumido varianzas iguales			-1,895						
ItemM16	Se han asumido varianzas iguales	3,862	,050	-,291	280	,771	-,040	,139	-,314	,233
	No se han asumido varianzas iguales			-,303						
ItemM17	Se han asumido varianzas iguales	11,844	,001	-1,644	280	,101	-,083	,051	-,183	,016
	No se han asumido varianzas iguales			-3,382						
ItemM18	Se han asumido varianzas iguales	,636	,426	,452	280	,651	,031	,068	-,103	,164
	No se han asumido varianzas iguales			,439						

En el grupo masculino de discapacidad intelectual con TEA y sin TEA, las diferencias significativas de necesidad de apoyo médico se producen en 4 de los 18 ítems. En concreto para los ítems 5, 6, 8 y 14 no se asumen varianzas iguales ($p < .05$) y los contrastes de medias resultaron significativos en estos ítems ($p < .05$).

En el caso del grupo de género femenino, no se asumen varianzas iguales ($p < .05$) en 12 de los ítems de necesidades médicas. Cuando se contrastan las medias se producen diferencias significativas ($p < .05$) en 9 de los 18 ítems, que son los ítems: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 8, 14 y 17.

Presentamos las siguientes figuras para ilustrar los resultados y valorar esas diferencias de forma más gráfica. Desde el punto de vista de las necesidades excepcionales de apoyo médico, las diferencias más significativas con respecto a los resultados generales presentados anteriormente donde se incluían tanto género masculino y femenino, se producen fundamentalmente en el grupo femenino con respecto a los primeros cinco ítems, de esta parte de la escala, los que se corresponden con inhalación o terapia de oxígeno, drenaje postural, fisioterapia de tórax, aspiraciones de tórax y estimulación oral/movilización de la mandíbula.

Se puede observar que hay evidentemente más distancia con las niñas y adolescentes con TEA, pero también con el género masculino perteneciente al grupo de discapacidad intelectual con TEA, donde las necesidades de apoyo citadas son menores, para esos ítems.

En resumen, con respecto a las necesidades excepcionales de apoyo médico podemos observar diferencias tanto en niños y adolescentes, como en niñas y adolescentes, cuando se hace un análisis intergrupo (niños/as con TEA y niños/as sin TEA).

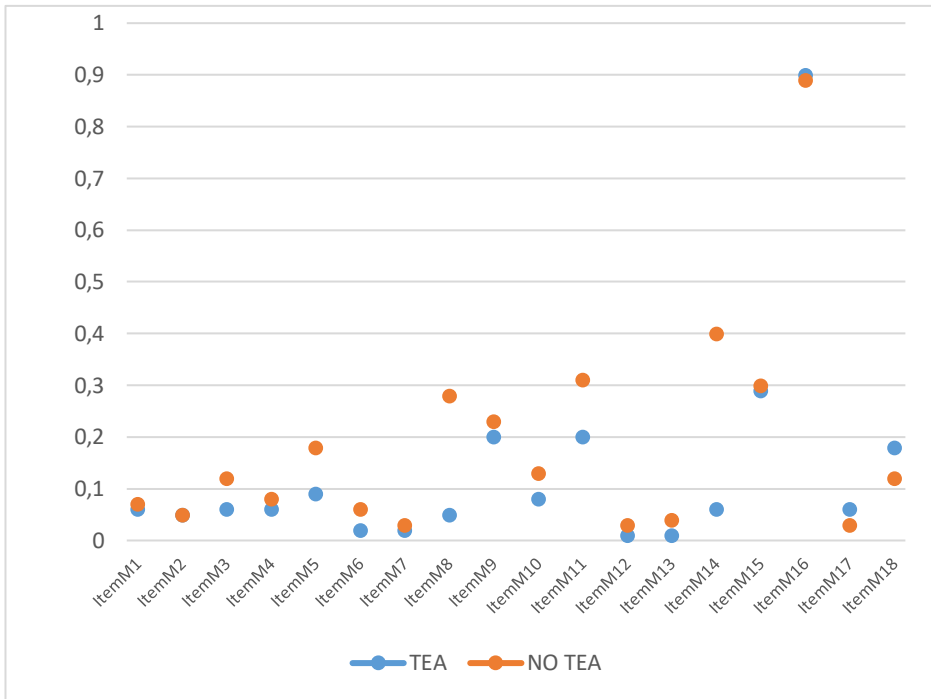


Figura 18. Necesidades médicas comparativas medias de género masculino.

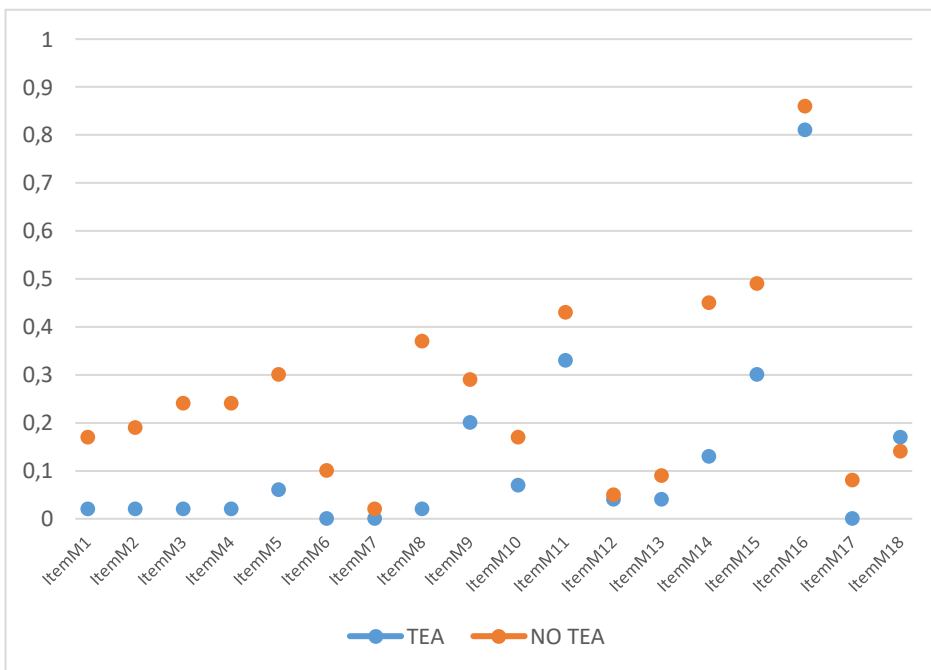


Figura 19. Necesidades médicas comparativas medias de género femenino

Como se puede inferir de las figuras anteriores las necesidades de apoyo médico son más intensas en las niñas y adolescentes con Discapacidad Intelectual sin TEA, en la mayoría de los ítems de las SIS-C. Por otro lado, las diferencias de necesidades de apoyo médico entre las niñas con TEA y sin TEA son bastante significativas.

Con respecto a las diferencias entre grupos en función de si tienen TEA o no presentan TEA, destacar que las puntuaciones son más homogéneas en el grupo de TEA cuando se contrastan los datos de niños y niñas con TEA. Esto puede deberse a que dentro del grupo de discapacidad intelectual hay diversos trastornos incluidos, como por ejemplo: parálisis cerebral, Síndrome de Down y otros trastornos, por lo que puede haber mayor distancia entre los valores de la muestra de Discapacidad Intelectual sin TEA, en función de las necesidades diferenciadas de los grupos que componen.

En cuanto al grupo de TEA es de interés que los niños en general presentan más necesidad de apoyo médico que las niñas en la mayoría de los ítems, con diferencias en las puntuaciones muy sensibles; con excepción de cinco de los 18 ítems: los ítems 11,12,13,14 y 15, en los que las chicas con TEA tienen una media de puntuación algo mayor y que se corresponden con *tratamiento de crisis epilépticas, diálisis, cuidados por ostomía, levantarse o transferirse y trastornos de alimentación* (este último con muy poca diferencia con respecto a los datos masculinos).

Como hemos comentado anteriormente, si contrastamos los datos de toda la sección de necesidades de apoyo médico y agrupamos por género vemos diferencias entre los grupos de TEA y sin TEA. Según los datos de los análisis reflejados anteriormente hay unos ítems de esta sección en los que las diferencias entre los grupos de TEA y no TEA son más significativas y estas diferencias a su vez, se expresan de forma diversa en el grupo masculino y en el femenino.

A continuación, se presenta a modo de resumen en la tabla 50, los ítems de esta sección en los que se ha encontrado diferencias significativas en puntuaciones entre los participantes de la muestra con sexo masculino y los participantes de la muestra con sexo femenino.

Tabla 51. Resumen de ítems con diferencias significativas en necesidades excepcionales de apoyo médico: contraste por grupos y género

Ítem de la SIS-C necesidades de apoyo médico	S. Masculino (TEA y No TEA)	S. Femenino (TEA y No TEA)
<i>cuidado respiratorio</i>		
1. Inhalación o terapia de oxígeno		X
2. Drenaje postural		X
3. Fisioterapia de Tórax		X
4. Aspiración de secreciones		X
<i>asistencia en la alimentación</i>		
5. Estimulación oral o movilización de la mandíbula	X	X
6. Alimentación por sonda (por ejemplo, nasogástrica)	X	X
7. Alimentación parenteral (por ejemplo, cánula intravenosa)		
<i>cuidados de la piel</i>		
8. Cambios posturales o movilizaciones	X	X
9. Cuidado de heridas abiertas		
<i>otros cuidados médicos excepcionales</i>		
10. Protección de enfermedades infecciosas debidas a alteraciones del sistema inmunológico		
11. Tratamiento de crisis epilépticas		
12. Diálisis		
13. Cuidados de ostomías		
14. Levantarse o transferirse	X	X
15. Trastornos de la alimentación		
16. Servicios de Terapia		
17. Control de la diabetes		X
18. Otros (especificar todo lo que sea aplicable)		

- **Análisis de Necesidades Excepcionales de Apoyo Conductual**

Siguiendo la misma estructura que en la sección de necesidades de apoyo médico, presentamos a continuación los datos más relevantes sobre los resultados obtenidos en función de la variable de género, para las necesidades excepcionales de apoyo conductual. En las tablas siguientes encontraremos los datos estadísticos y de análisis realizados.

Tabla 52. Estadísticos de grupo género masculino necesidades de apoyo conductual

Ítems	GRUPO DI (NIÑOS)	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
ItemC1	TEA	192	,56	,699	,050
	NO TEA	331	,33	,610	,034
ItemC2	TEA	192	,38	,610	,044
	NO TEA	331	,21	,524	,029
ItemC3	TEA	192	,14	,464	,034
	NO TEA	331	,08	,343	,019
ItemC4	TEA	192	,45	,645	,047
	NO TEA	331	,23	,528	,029
ItemC5	TEA	192	,31	,602	,043
	NO TEA	331	,15	,444	,024
ItemC6	TEA	192	,03	,215	,016
	NO TEA	331	,02	,164	,009
ItemC7	TEA	191	,12	,412	,030
	NO TEA	331	,04	,237	,013
ItemC8	TEA	192	,38	,627	,045
	NO TEA	331	,15	,449	,025
ItemC9	TEA	192	,99	,686	,050
	NO TEA	331	,55	,692	,038
ItemC10	TEA	192	,72	,782	,056
	NO TEA	331	,19	,500	,027
ItemC11	TEA	192	,18	,522	,038
	NO TEA	331	,03	,238	,013
ItemC12	TEA	192	,73	,880	,064
	NO TEA	331	,34	,697	,038
ItemC13	TEA	192	,24	,635	,046
	NO TEA	331	,12	,440	,024
ItemC14	TEA	192	,06	,317	,023
	NO TEA	331	,05	,297	,016

Tabla 53. Resultados de contraste de medias para género masculino: necesidades de apoyo conductual

ITEMS		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error tip. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
ItemC1	Se han asumido varianzas iguales	19,599	,000	3,954	521	,000	,231	,058	,116	,346
	No se han asumido varianzas iguales			3,813	356,619	,000	,231	,061	,112	,350
ItemC2	Se han asumido varianzas iguales	25,684	,000	3,296	521	,001	,167	,051	,067	,266
	No se han asumido varianzas iguales			3,167	352,312	,002	,167	,053	,063	,270
ItemC3	Se han asumido varianzas iguales	10,937	,001	1,661	521	,097	,059	,036	-,011	,129
	No se han asumido varianzas iguales			1,536	312,759	,126	,059	,038	-,017	,135
ItemC4	Se han asumido varianzas iguales	38,373	,000	4,253	521	,000	,221	,052	,119	,324
	No se han asumido varianzas iguales			4,034	338,702	,000	,221	,055	,113	,329
ItemC5	Se han asumido varianzas iguales	39,615	,000	3,438	521	,001	,158	,046	,068	,249
	No se han asumido varianzas iguales			3,178	312,644	,002	,158	,050	,060	,256
ItemC6	Se han asumido varianzas iguales	1,695	,193	,652	521	,514	,011	,017	-,022	,044
	No se han asumido varianzas iguales			,608	320,657	,544	,011	,018	-,024	,046
ItemC7	Se han asumido varianzas iguales	32,620	,000	2,859	520	,004	,081	,028	,025	,137
	No se han asumido varianzas iguales			2,495	263,809	,013	,081	,033	,017	,145
ItemC8	Se han asumido varianzas iguales	66,430	,000	4,738	521	,000	,224	,047	,131	,317
	No se han asumido varianzas iguales			4,347	305,860	,000	,224	,052	,123	,325
ItemC9	Se han asumido varianzas iguales	17,846	,000	6,980	521	,000	,437	,063	,314	,560
	No se han asumido varianzas iguales			6,994	401,584	,000	,437	,062	,314	,559
ItemC10	Se han asumido varianzas iguales	123,370	,000	9,474	521	,000	,531	,056	,421	,642
	No se han asumido varianzas iguales			8,467	282,979	,000	,531	,063	,408	,655
ItemC11	Se han asumido varianzas iguales	77,689	,000	4,307	521	,000	,144	,033	,078	,209
	No se han asumido varianzas iguales			3,610	237,751	,000	,144	,040	,065	,222
ItemC12	Se han asumido varianzas iguales	55,674	,000	5,556	521	,000	,388	,070	,251	,525
	No se han asumido varianzas iguales			5,228	330,086	,000	,388	,074	,242	,534
ItemC13	Se han asumido varianzas iguales	25,078	,000	2,453	521	,014	,116	,047	,023	,208
	No se han asumido varianzas iguales			2,233	298,894	,026	,116	,052	,014	,218
ItemC14	Se han asumido varianzas iguales	,339	,561	,294	521	,769	,008	,028	-,046	,062
	No se han asumido varianzas iguales			,289	377,330	,773	,008	,028	-,047	,063

Cuando se comparan los datos de los niños y adolescentes de género masculino en la muestra, se observan diferencias entre las necesidades de apoyo conductual que son significativas en once de los catorce ítems. En este caso, al contrario que las necesidades de apoyo médico, las necesidades de apoyo conductual son significativamente mayores en la muestra de niños y adolescentes con TEA que en los niños y adolescentes sin TEA.

En 12 de los 14 ítems de la subescala no se observa igualdad de las varianzas ($p < .05$). Además, se aprecian diferencias significativas en el contraste de medias ($p < .05$) en los ítems: C1, C2, C4, C5, C7, C8, C9, C10, C11, C12 y C13. Estos ítems se corresponden, por orden numérico anterior, con las siguientes necesidades: *prevención de asaltos o lesiones a otros, destrucción de la propiedad, prevención de autolesiones, prevención de pica, prevención de agresión sexual, prevención de conductas sexuales no agresivas pero inapropiadas, prevención de rabietas o estallidos emocionales, prevención de vagabundeo o deambulación, prevención de abuso de sustancias, mantenimiento de salud mental, y prevención de absentismo escolar.*

Si tenemos en cuenta las diferencias más significativas entre los ítems evaluados encontramos que las diferencias más significativas de los valores de las medias se producen en el siguiente orden de mayor a menor diferencia:

1. *Prevención de vagabundeo (ítem C10)*
2. *Prevención de rabietas y estallidos emocionales. (ítem C9)*
3. *Mantenimiento de Salud Mental (ítem C12)*
4. *Prevención de asaltos y lesiones a otros (ítem C1)*
5. *Prevención de conductas sexuales no agresivas, pero inapropiadas. (ítem C8)*
6. *Prevención de autolesiones.(ítem C4)*
7. *Prevención de destrucción de la propiedad (ítem C2)*
8. *Prevención de pica (ítem C5)*
9. *Prevención de abuso de sustancias (ítem C11)*
10. *Prevención de absentismo escolar (ítem C13)*
11. *Prevención de agresión sexual (ítem C7)*

Continuamos los estadísticos con las participantes del estudio para ver las diferencias presentadas en el género femenino.

Tabla 54. Estadísticos de grupo género femenino necesidades de apoyo conductual

Items	GRUPO DI (NIÑAS)	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
ItemC1	TEA	54	,57	,716	,097
	NO TEA	228	,25	,574	,038
ItemC2	TEA	54	,46	,693	,094
	NO TEA	228	,16	,461	,031
ItemC3	TEA	54	,28	,627	,085
	NO TEA	228	,09	,353	,023
ItemC4	TEA	54	,70	,717	,098
	NO TEA	228	,21	,511	,034
ItemC5	TEA	54	,59	,790	,107
	NO TEA	228	,13	,405	,027
ItemC6	TEA	54	,02	,136	,019
	NO TEA	228	,03	,208	,014
ItemC7	TEA	54	,13	,478	,065
	NO TEA	228	,07	,297	,020
ItemC8	TEA	54	,46	,636	,087
	NO TEA	228	,13	,387	,026
ItemC9	TEA	54	1,11	,691	,094
	NO TEA	228	,44	,665	,044
ItemC10	TEA	54	,78	,839	,114
	NO TEA	228	,16	,455	,030
ItemC11	TEA	54	,19	,552	,075
	NO TEA	227	,03	,209	,014
ItemC12	TEA	54	,74	,805	,110
	NO TEA	228	,21	,573	,038
ItemC13	TEA	54	,11	,420	,057
	NO TEA	228	,14	,454	,030
ItemC14	TEA	54	,02	,136	,019
	NO TEA	228	,07	,303	,020

Tabla 55. Resultados de contraste de medias en género femenino. Necesidades de apoyo conductual

ITEM		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
ItemC1	Se han asumido varianzas iguales	15,231	,000	3,549	280	,000	,324	,091	,144	,504
	No se han asumido varianzas iguales			3,097	69,953	,003	,324	,105	,115	,533
ItemC2	Se han asumido varianzas iguales	34,555	,000	3,928	280	,000	,305	,078	,152	,458
	No se han asumido varianzas iguales			3,079	64,557	,003	,305	,099	,107	,503
ItemC3	Se han asumido varianzas iguales	31,969	,000	3,000	280	,003	,190	,063	,065	,315
	No se han asumido varianzas iguales			2,149	61,165	,036	,190	,088	,013	,367
ItemC4	Se han asumido varianzas iguales	24,948	,000	5,913	280	,000	,498	,084	,332	,663
	No se han asumido varianzas iguales			4,817	66,297	,000	,498	,103	,291	,704
ItemC5	Se han asumido varianzas iguales	86,271	,000	6,135	280	,000	,465	,076	,316	,615
	No se han asumido varianzas iguales			4,202	59,772	,000	,465	,111	,244	,687
ItemC6	Se han asumido varianzas iguales	,284	,594	-,262	280	,793	-,008	,030	-,066	,051
	No se han asumido varianzas iguales			-,338	119,497	,736	-,008	,023	-,054	,038
ItemC7	Se han asumido varianzas iguales	6,397	,012	1,246	280	,214	,064	,051	-,037	,165
	No se han asumido varianzas iguales			,940	63,022	,351	,064	,068	-,072	,200
ItemC8	Se han asumido varianzas iguales	52,456	,000	4,919	280	,000	,331	,067	,199	,464
	No se han asumido varianzas iguales			3,672	62,612	,000	,331	,090	,151	,512
ItemC9	Se han asumido varianzas iguales	,976	,324	6,592	280	,000	,668	,101	,469	,868
	No se han asumido varianzas iguales			6,432	77,865	,000	,668	,104	,461	,875
ItemC10	Se han asumido varianzas iguales	74,177	,000	7,411	280	,000	,615	,083	,452	,779
	No se han asumido varianzas iguales			5,211	60,567	,000	,615	,118	,379	,852
ItemC11	Se han asumido varianzas iguales	47,928	,000	3,435	279	,001	,159	,046	,068	,250
	No se han asumido varianzas iguales			2,078	56,650	,042	,159	,076	,006	,312
ItemC12	Se han asumido varianzas iguales	28,631	,000	5,573	280	,000	,526	,094	,340	,712
	No se han asumido varianzas iguales			4,534	66,239	,000	,526	,116	,294	,757
ItemC13	Se han asumido varianzas iguales	,518	,472	-,367	280	,714	-,025	,068	-,158	,109
	No se han asumido varianzas iguales			-,385	84,931	,701	-,025	,065	-,153	,103
ItemC14	Se han asumido varianzas iguales	6,331	,012	-1,222	280	,223	-,052	,042	-,135	,032
	No se han asumido varianzas iguales			-1,891	189,724	,060	-,052	,027	-,106	,002

En relación a los datos de necesidades de apoyo conductual en el grupo de niñas y adolescentes de género femenino, encontramos también diferencias significativas cuando comparamos las puntuaciones medias de necesidades de apoyo conductual. En once de los catorce ítems no hay igualdad de varianzas ($p < .05$). Sin embargo sólo en diez de los catorce ítems cuando se contrastan las medias se observan diferencias de apoyo significativas ($p < .05$). Las diferencias de apoyo significativas en el grupo femenino son en los ítems: C1,C2,C3,C4,C5,C8,C9,C10,C11,C12. De nuevo como en el caso del grupo masculino, las niñas de la muestra con TEA presentan más necesidad de apoyo conductual, que las niñas sin TEA.

Sin embargo, hay diferencias con respecto al grupo masculino en diferencias de apoyo en algunos ítems. Las diferencias más significativas en función de las diferencias de las medias se producen en los ítems siguientes por orden de mayor a menor diferencia entre las medias:

1. Prevención de *rabieta*s (ítem C9)
2. Prevención de vagabundeo, *deambulaci*ón.(ítem C10)
3. *Mantenimiento de Salud Mental* (ítem C12)
4. *Prevención de autolesiones* (ítem C4)
5. *Prevención de pica* (ítem C5)
6. *Prevención de conductas sexuales no agresivas/sí inapropiadas* (ítem C8)
7. *Prevención de asaltos o lesiones a otros* (ítem C1)
8. *Prevención de destrucción de la propiedad* (ítem C2)
9. *Prevención de robos* (ítem C3)
10. *Prevención de abuso de sustancias* (ítem C11)

A continuación se puede encontrar un resumen de los datos anteriores en la siguiente tabla, en la que se aprecia comparativamente diferencias entre los dos grupos con TEA y sin TEA, comparando el género masculino y el femenino entre sí; según los ítems de la parte de necesidades de apoyo conductual.

Tabla 56. Resumen de ítems con diferencias significativas necesidades excepcionales de apoyo conductual: contraste de grupos de género

Ítem de la SIS-C necesidades de apoyo conductual	Masculino (TEA y No TEA)	Femenino (TEA y No TEA)
<i>Destructividad dirigida hacia el exterior</i>		
1. Prevención de asaltos o lesiones a otros	X	X
2. Prevención de destrucción de la propiedad (por ejemplo, provocar incendios, romper muebles)	X	X
3. Prevención de robos		X
<i>Destructividad dirigida a una mismo</i>		
4. Prevención de autolesiones	X	X
5. Prevención de pica (ingesta de sustancias no comestibles)	X	X
6. Prevención de intentos de suicidio		
<i>Sexual</i>		
7. Prevención de agresión sexual	X	
8. Prevención de conductas sexuales no agresivas pero inapropiadas	X	X
<i>Otras cuestiones conductuales excepcionales</i>		
9. Prevención de rabietas o estallidos emocionales	X	X
10. Prevención de vagabundeo o deambulación	X	X
11. Prevención de abuso de sustancias	X	X
12. Mantenimiento de tratamientos de salud mental	X	X
13. Prevención del absentismo escolar	X	X
14. Otros (especificar todo lo que sea aplicable)		

Por último, se presentan una serie de figuras en las que se resumen los datos relacionados con el contraste de los grupos por género, en los valores obtenidos en las medias de puntuación de necesidades de apoyo conductual.

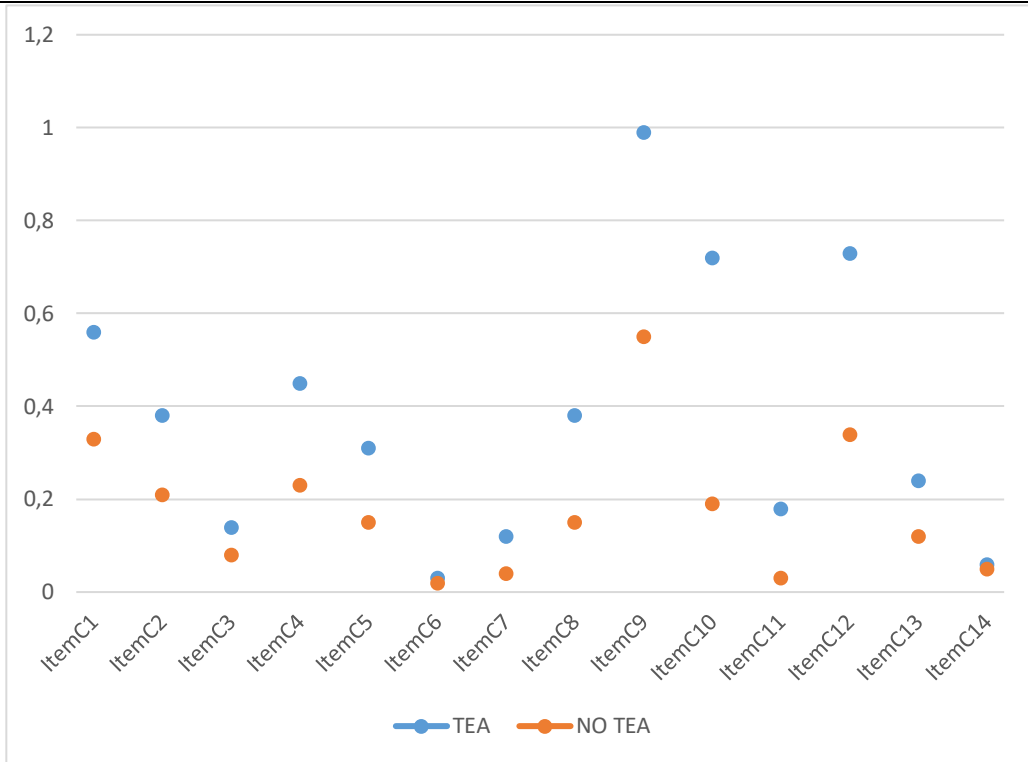


Figura 20. Necesidades apoyo conductual género masculino

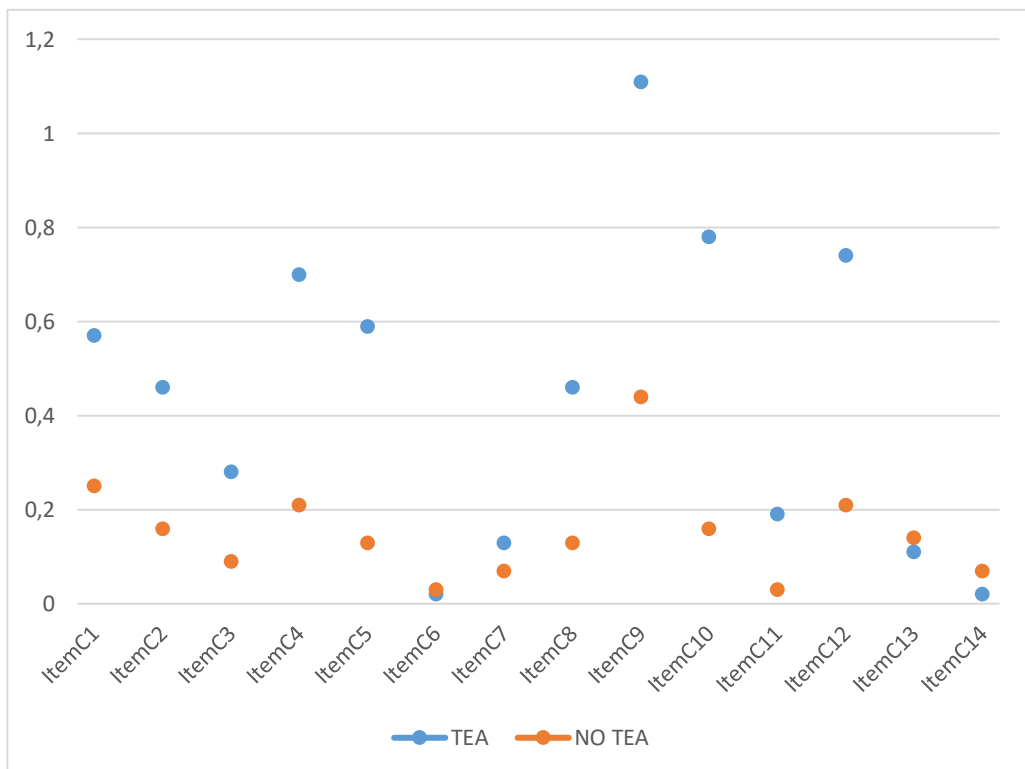


Figura 21. Necesidades apoyo conductual género femenino

A través de las figuras anteriores, se puede observar que como hemos indicado anteriormente las necesidades de apoyo conductual son más intensas en el grupo de los participantes con TEA. Únicamente en los ítems 13 y 14 las niñas sin TEA presentan necesidades de apoyo más intensas que las niñas con TEA. El ítem 13, relacionado con *absentismo escolar*, obtiene una puntuación media de necesidad de apoyo mayor, en el grupo sin TEA, aunque estadísticamente no parece ser significativo cuando se comparan las medias con la prueba T.

Las niñas con TEA de la muestra, presentan necesidades de apoyo más intensas que los niños con TEA en la mayoría de los ítems de la sección de necesidades de apoyo conductual en la SIS-C (en 11 de los 14 ítems). Sin embargo, la figura dibuja líneas muy similares en el grupo de TEA cuando se comparan los datos de género masculino o femenino.

- **Análisis de las necesidades de apoyo valoradas en la SIS-C (parte II de la escala): datos de género.**

A continuación, se presentan resultados relacionados con los análisis relativos a las necesidades de apoyo valoradas por la SIS-C en actividades representativas. Estas actividades se agrupan en secciones o subescalas: *actividades de vida en el hogar, actividades en el vecindario y la Comunidad, actividades de Participación Escolar, actividades de Aprendizaje Escolar, actividades de Salud y Seguridad, actividades Sociales y actividades de defensa.*

Los siguientes datos proceden de fórmula para obtener un sumatorio de las puntuaciones en las tres medidas de intensidad de apoyo propuestas en la SIS-C (*tipo de ayuda, frecuencia y tiempo de apoyo diario*). Estas sumas de puntuaciones se han aplicado a todos los ítems de cada subescala, dando un resultado total de medias de puntuación para cada una de las secciones de la SIS-C que hemos descrito en el párrafo anterior.

Vemos a continuación en las siguientes tablas los estadísticos relevantes de los grupos de análisis, así como los resultados obtenidos.

Tabla 57. Estadísticos de grupo. Secciones de la SIS-C género masculino.

Áreas SIS-C	GRUPO DI MASCULINO	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Vida Hogar	TEA	194	55,84	23,405	1,680
	NO TEA	332	51,45	32,270	1,771
Comunidad	TEA	194	66,56	16,661	1,196
	NO TEA	332	55,38	27,541	1,512
Participación Escolar	TEA	194	74,18	19,489	1,399
	NO TEA	332	61,80	31,082	1,706
Aprendizaje	TEA	194	86,73	16,623	1,193
	NO TEA	332	78,83	25,232	1,385
Salud/segur.	TEA	194	68,29	17,982	1,291
	NO TEA	332	57,62	26,402	1,449
Actividades Sociales	TEA	194	79,69	19,238	1,381
	NO TEA	332	59,77	30,492	1,673
Defensa	TEA	194	79,55	19,418	1,394
	NO TEA	332	66,41	29,136	1,599

Tabla 58. Resultados de contraste de medias en secciones de la SIS-C. Género masculino

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
Vida/Hogar	Se han asumido varianzas iguales	43,364	,000	1,656	524	,098	4,388	2,649	-,816	9,593
	No se han asumido varianzas iguales			1,798	500,111	,073	4,388	2,441	-,408	9,185
Comunidad	Se han asumido varianzas iguales	94,741	,000	5,130	524	,000	11,177	2,179	6,897	15,458
	No se han asumido varianzas iguales			5,799	523,367	,000	11,177	1,928	7,390	14,964
Participación Escolar	Se han asumido varianzas iguales	72,496	,000	5,001	524	,000	12,377	2,475	7,515	17,239
	No se han asumido varianzas iguales			5,610	521,425	,000	12,377	2,206	8,043	16,711
Aprendizaje	Se han asumido varianzas iguales	45,996	,000	3,894	524	,000	7,901	2,029	3,915	11,886
	No se han asumido varianzas iguales			4,322	516,563	,000	7,901	1,828	4,309	11,492
Salud/segur.	Se han asumido varianzas iguales	46,656	,000	4,995	524	,000	10,676	2,137	6,477	14,875
	No se han asumido varianzas iguales			5,501	511,878	,000	10,676	1,941	6,864	14,489
Actividades Sociales	Se han asumido varianzas iguales	68,488	,000	8,194	524	,000	19,921	2,431	15,145	24,696
	No se han asumido varianzas iguales			9,181	520,955	,000	19,921	2,170	15,658	24,183
Defensa	Se han asumido varianzas iguales	49,036	,000	5,597	524	,000	13,142	2,348	8,529	17,755
	No se han asumido varianzas iguales			6,195	515,063	,000	13,142	2,121	8,974	17,310

Los datos para los participantes con sexo masculino indican diferencias significativas en necesidades valoradas en intensidad de apoyos para todas las secciones de la SIS-C, exceptuando el área de *actividades de vida en el hogar*, en la que las puntuaciones no son significativamente diferentes entre el grupo de participantes con TEA y sin TEA. En la prueba de Levene ofrece resultados que indican que no se asumen varianzas iguales en ninguna de las secciones de la SIS-C para los dos grupos ($p < .05$). El contraste de las medias de las dos muestras con la prueba T, refleja diferencias significativas ($p < .05$) en todas las secciones de la SIS-C a excepción de *vida en el hogar*.

Los participantes con TEA muestran mayor intensidad de necesidad de apoyo que los que no tienen TEA. Especialmente hay mayor diferencia en la sección *actividades sociales*, seguida de *actividades de defensa, participación escolar, Vida en la comunidad, salud y seguridad y aprendizaje* en último lugar.

Sin embargo, si atendemos a las áreas de apoyo con mayor intensidad de necesidad de apoyo, el orden cambia para un grupo u otro. Vemos en la siguiente tabla 58 un resumen de las puntuaciones para el grupo de TEA y el de NO TEA, en la que se aprecian diferencias en cuanto a las áreas más valoradas en intensidad de necesidad de apoyo, en función de las medias obtenidas.

Tabla 59. Áreas de la SIS-C ordenadas según Intensidad de necesidad de apoyo. Género masculino

Áreas de la SIS-C	TEA (niños)	No TEA (niños)
Vida en el Hogar	7º	7º
Vida en Comunidad	6º	6º
Participación Escolar	4º	3º
Aprendizajes Escolares	1º	1º
Salud y seguridad	5º	5º
Actividades Sociales	2º	4º
Defensa	3º	2º

A continuación presentamos los datos relativos al grupo de género femenino de la muestra comparando las necesidades de apoyo de las niñas y adolescentes de los dos grupos: con TEA y sin TEA.

Tabla 60. Estadísticos de grupo para género femenino . Secciones de la SIS-C

SECCIONES SIS-C	Grupo DI Femenino	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Vida en el Hogar	TEA	55	64,44	23,922	3,226
	NO TEA	230	55,03	32,443	2,139
Comunidad	TEA	55	69,84	16,603	2,239
	NO TEA	230	59,48	25,711	1,695
Participación Escolar	TEA	55	81,07	22,185	2,991
	NO TEA	230	63,07	30,168	1,989
Aprendizaje	TEA	55	90,25	18,760	2,530
	NO TEA	230	80,52	23,548	1,553
Salud y seguridad	TEA	55	74,22	19,033	2,566
	NO TEA	230	61,64	24,447	1,612
Actividades Sociales	TEA	55	86,05	21,014	2,833
	NO TEA	230	62,73	30,364	2,002
Defensa	TEA	55	84,58	21,331	2,876
	NO TEA	230	69,19	29,113	1,920

Los datos que se presentan en la siguiente tabla 60, indican diferencias significativas en necesidades valoradas en intensidad de apoyos para todas las secciones de la SIS-C. No se asumen varianzas iguales para los dos grupos de niñas y adolescentes, en todas las secciones de actividades representativas de la escala SIS-C ($p < .05$). Los resultados de la Prueba T reflejan diferencias significativas para todas las áreas de apoyo de la SIS-C entre los dos grupos de niñas y adolescentes ($p < .05$).

Tabla 61. Resultados de contraste de medias género femenino actividades representativas de la SIS-C

SECCIONES SIS-C		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
Vida/Hogar	Se han asumido varianzas iguales	15,889	,000	2,022	283	,044	9,410	4,653	,252	18,569
	No se han asumido varianzas iguales			2,431	107,066	,017	9,410	3,871	1,737	17,083
Comunidad	Se han asumido varianzas iguales	26,421	,000	2,846	283	,005	10,354	3,638	3,192	17,515
	No se han asumido varianzas iguales			3,687	124,071	,000	10,354	2,808	4,796	15,912
Participación Escolar	Se han asumido varianzas iguales	19,318	,000	4,162	283	,000	18,003	4,325	9,489	26,517
	No se han asumido varianzas iguales			5,011	107,364	,000	18,003	3,592	10,882	25,124
Aprendizaje	Se han asumido varianzas iguales	14,517	,000	2,855	283	,005	9,733	3,409	3,022	16,443
	No se han asumido varianzas iguales			3,279	99,042	,001	9,733	2,968	3,843	15,622
Salud/segur.	Se han asumido varianzas iguales	10,751	,001	3,565	283	,000	12,579	3,529	5,633	19,525
	No se han asumido varianzas iguales			4,151	101,296	,000	12,579	3,031	6,567	18,591
Actividades Sociales	Se han asumido varianzas iguales	21,859	,000	5,392	283	,000	23,320	4,325	14,806	31,833
	No se han asumido varianzas iguales			6,721	114,643	,000	23,320	3,469	16,447	30,192
Defensa	Se han asumido varianzas iguales	17,333	,000	3,689	283	,000	15,391	4,172	7,178	23,603
	No se han asumido varianzas iguales			4,451	107,779	,000	15,391	3,458	8,536	22,245

Las participantes con TEA, muestran mayor intensidad de necesidad de apoyo que las que no tienen TEA, en todas las áreas de las secciones de la SIS-C. Las chicas de este estudio, presentan mayor diferencia de intensidad de necesidad de apoyo (por orden de mayor diferencia en medias) en: *actividades sociales, participación escolar, actividades de defensa, salud y seguridad, vida en la comunidad, aprendizaje escolar, y vida en el hogar*. En estas áreas se produce una mayor diferenciación de las puntuaciones medias.

Sin embargo, si observamos únicamente los valores de las medias obtenidas en intensidad de apoyo en las distintas secciones, por orden de mayor a menor necesidad

de apoyo vemos que algunas secciones se ordenan de forma diferente cuando se comparan las niñas y adolescentes. Se expresan estos datos en la siguiente tabla.

Tabla 62. Áreas de la SIS-C ordenadas según Intensidad de necesidad de apoyo. Género femenino

Áreas de la SIS-C	TEA (niñas)	No TEA (niñas)
Vida en el Hogar	7º	7º
Vida en Comunidad	6º	6º
Participación Escolar	4º	3º
Aprendizajes Escolares	1º	1º
Salud y seguridad	5º	5º
Actividades Sociales	2º	4º
Defensa	3º	2º

En el conjunto de las figuras siguientes se resume la información que hemos expresado a través de las tablas anteriores y hacemos también una comparativa entre los resultados obtenidos por cada grupo de discapacidad intelectual (TEA y NO TEA) cuando contrastan los datos entre los participantes según su género.

También se aprecian algunas diferencias que pueden ser de interés. Como en los anteriores análisis de necesidades excepcionales de apoyo médico o conductual, las participantes de género femenino presentan mayor intensidad de necesidades de apoyo que el grupo masculino. Además las diferencias de medias mayores se producen cuando se comparan las niñas y adolescentes de los dos grupos.

El grupo que presenta TEA, cuando se observan los datos comparando los valores de medias entre niños y niñas con TEA; hay diferencias en puntuaciones medias, pero no implican diferencias en cuanto al orden de las áreas de apoyo, ya que tanto en el caso del grupo masculino, como el femenino, los participantes con TEA presentan el mismo orden en relación a las áreas de apoyo.

En ambos casos, las áreas con más intensidad de necesidad de apoyo son las expuestas anteriormente en relación a las necesidades de apoyo valoradas para el grupo

de participantes total con TEA y son: *aprendizaje escolar, actividades sociales, actividades de defensa, participación escolar, de salud y seguridad, vida en la comunidad y vida en el hogar.*

A continuación encontramos unas figuras en las que se puede observar las diferencias por género, para los resultados relacionados con la evaluación de la intensidad de las necesidades de apoyo en las áreas y actividades representativas propuestas por la SIS-C.

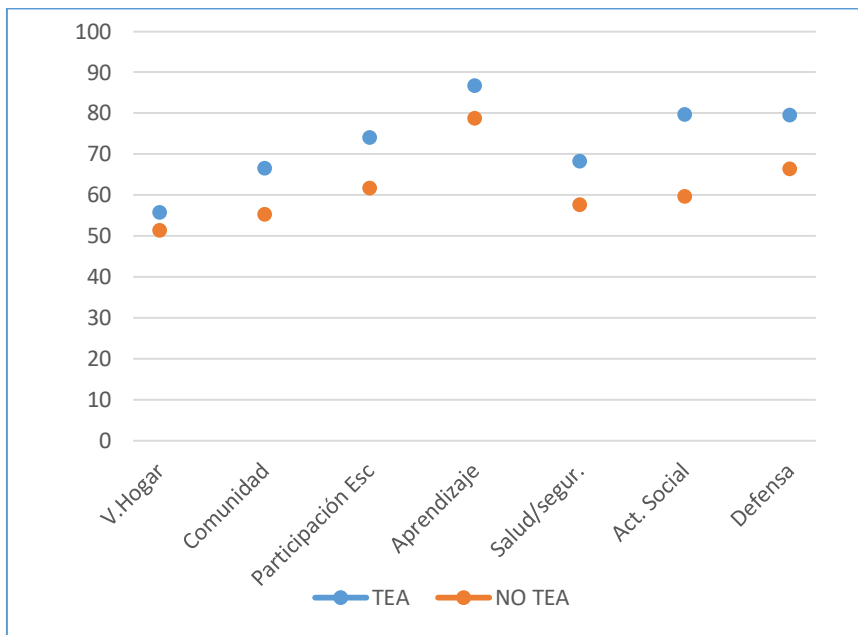


Figura 22. Necesidades de apoyo en secciones de la SIS-C género masculino

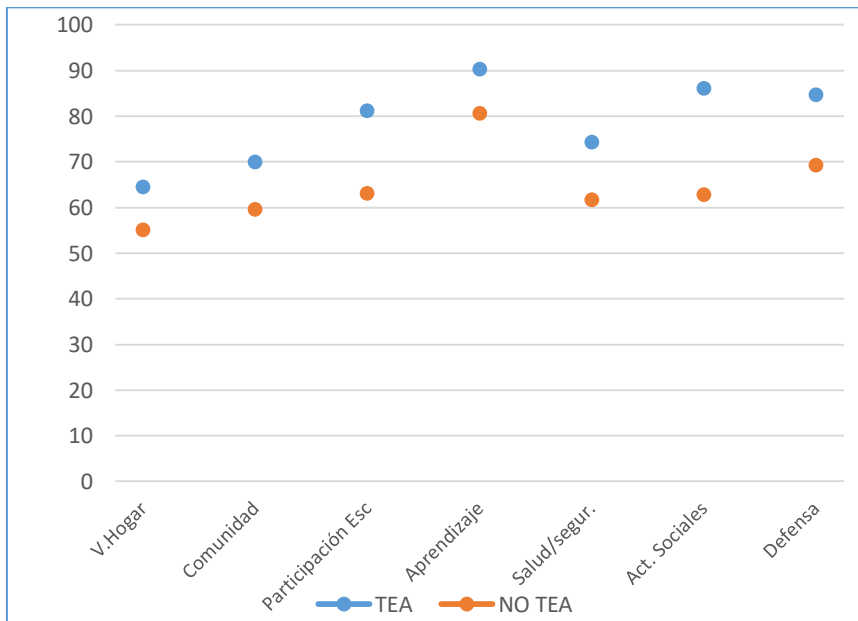


Figura 23. Necesidades de apoyo en secciones de la SIS-C género femenino

3.4.1.2 Datos sobre hipótesis de investigación 2

- Hipótesis 2: Existen diferencias entre los niños y adolescentes con Discapacidad intelectual con TEA y sin TEA, en la intensidad de apoyo mostrada en alguno de los componentes de evaluación: tipo de apoyo, frecuencia de apoyo y tiempo de apoyo diario.

Para la valoración de esta hipótesis hemos realizado análisis a través de prueba de Levene para igualdad de varianzas, así como comparación de medias en muestras independientes a través de prueba T. Se ha comparado los datos de la muestra con TEA y la muestra sin TEA, ambos grupos con Discapacidad Intelectual. El análisis se ha hecho en las diferentes áreas de apoyo y actividades representativas reflejadas en la SIS-C; teniendo en cuenta los parámetros utilizados para la valoración de la intensidad de los apoyos propuesta por la SIS-C: *frecuencia, tiempo de apoyo diario (duración del apoyo) y tipo de apoyo*. Los valores establecidos por la escala son para cada una de las medidas de intensidad las que se aprecian en la siguiente tabla:

Tabla 63. Valores para medir la intensidad de las necesidades de apoyo en la SIS-C

tipo de apoyo	frecuencia del apoyo	Tiempo de apoyo diario (duración)
0= Ninguno	0= No significativa,	0= Nada
1= Supervisión	1= Infrecuente;	1= Menos de 30 minutos
2= Incitación verbal/ gestual	2= Frecuentemente;	2= Más de 30 minutos y menos de 2 horas
3= Ayuda física parcial	3= Muy frecuente,	3= Más de 2 horas y menos de 4 horas
4= Ayuda física total	4= Siempre	4= 4 horas o más

Cuando se valoran las distintas secciones de la SIS-C para los dos grupos en función de la intensidad de necesidad de apoyo, se obtienen resultados que indican que para cada medida de intensidad de apoyo (tipo, frecuencia y tiempo de apoyo diario) la muestra con TEA presenta medias de necesidad de apoyo, mayores que la muestra sin TEA. Podemos observar algunas de esas diferencias en la tabla siguiente que resume los resultados en las distintas secciones de la escala.

Posteriormente se presentará el grado de significación de esas diferencias estructurando la información en el mismo orden de las secciones de la SIS-C.

Tabla 64. Estadísticos de grupo para valoración de medias del tipo, frecuencia y tiempo de apoyo por Secciones de la SIS-C

SECCIONES SIS-C	INTENSIDAD	Grupo DI	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
VIDA EN EL HOGAR	TIPO	NO TEA	562	18,41	11,586	,489
		TEA	249	20,09	8,761	,555
	FRECUENCIA	NO TEA	562	20,15	12,271	,518
		TEA	249	22,95	9,616	,609
	DURACION	NO TEA	562	14,35	9,791	,413
		TEA	249	14,70	7,356	,466
VIDA EN LA COMUNIDAD	TIPO	NO TEA	562	19,94	10,008	,422
		TEA	249	23,33	6,755	,428
	FRECUENCIA	NO TEA	562	21,69	10,075	,425
		TEA	249	26,62	6,689	,424
	DURACION	NO TEA	562	15,43	8,607	,363
		TEA	249	17,33	6,523	,413
PARTICIPACIÓN ESCOLAR	TIPO	NO TEA	562	20,94	10,955	,462
		TEA	249	24,98	7,635	,484
	FRECUENCIA	NO TEA	562	23,13	11,249	,474
		TEA	249	28,88	7,279	,461
	DURACION	NO TEA	561	18,25	10,054	,424
		TEA	249	21,85	7,732	,490
APRENDIZAJE ESCOLAR	TIPO	NO TEA	562	26,51	8,969	,378
		TEA	249	29,98	6,700	,425
	FRECUENCIA	NO TEA	561	28,69	8,423	,356
		TEA	249	32,08	5,734	,363
	DURACION	NO TEA	562	24,31	9,343	,394
		TEA	249	25,45	7,998	,507
SALUD Y SEGURIDAD	TIPO	NO TEA	562	21,09	9,141	,386
		TEA	249	25,50	6,680	,423
	FRECUENCIA	NO TEA	562	22,53	9,411	,397
		TEA	249	27,05	6,416	,407
	DURACION	NO TEA	562	15,64	9,337	,394
		TEA	249	17,05	8,432	,534
ACTIVIDAD SOCIALES	TIPO	NO TEA	562	20,54	10,443	,441
		TEA	249	27,87	7,296	,462
	FRECUENCIA	NO TEA	562	22,69	11,021	,465
		TEA	249	30,27	6,535	,414
	DURACION	NO TEA	562	17,76	10,859	,458
		TEA	249	22,94	9,166	,581
DEFENSA Y AUTORREP.	TIPO	NO TEA	562	23,24	10,001	,422
		TEA	249	28,13	7,151	,453
	FRECUENCIA	NO TEA	562	25,01	10,475	,442
		TEA	249	30,51	6,411	,406
	DURACION	NO TEA	562	19,30	11,078	,467
		TEA	249	22,02	10,003	,634

Si analizamos los resultados de la tabla anterior, podemos resumir que los valores obtenidos en las medias para cada grupo, indican diferencias en los tres parámetros de medida de la intensidad de los apoyos: *tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario*.

Sin embargo y en concordancia a los resultados generales anteriormente presentados los dos grupos coinciden en la sección con más intensidad de necesidad de apoyo en cada uno de los parámetros de medida de intensidad propuestos en la SIS-C. Esta sección es la D: *Actividades de Aprendizaje Escolar*.

Por otro lado, encontramos que la sección con los valores en medias más bajos en tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario es la sección A: *Actividades de Vida en el Hogar*, en la que ambos grupos obtienen las puntuaciones más bajas de intensidad de necesidad de apoyo.

A continuación se presentará el grado de significación estadística de las diferencias entre las medias de cada muestra, según los parámetros de la escala para medir la intensidad de apoyo: *tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario*.

- **Diferencias significativas entre los grupos de TEA y sin TEA en los parámetros de intensidad de los apoyos según secciones de la SIS-C.**

Se ha realizado prueba de Levene para valorar igualdad de las varianzas, junto con estadístico T para muestras independiente, comparando los valores en medias en cada una de las secciones de la SIS-C. Los resultados provienen de la aplicación de los estadísticos a variables creadas en la base de datos con los valores totales de las medidas *tipo de apoyo, frecuencia de apoyo, y tiempo de apoyo diario* en cada sección.

Para la presentación ordenada de los datos seguimos el mismo orden de las secciones de la escala SIS-C.

- **Diferencias significativas en ítems de la sección de actividades de vida en el hogar.**

Teniendo en cuenta las puntuaciones anteriores presentamos a continuación tablas de resultados de análisis estadísticos, en los que podemos apreciar las diferencias en las medias obtenidas por cada grupo según: *el tipo de apoyo, la frecuencia y el tiempo de apoyo diario* (representada en variable de datos como *duración*).

Tabla 65. Resultados de contraste de medias en intensidad de apoyos. Sección A: Vida en el Hogar

SECCIÓN A		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
TIPO	Se han asumido varianzas iguales	52,117	,000	2,045	809	,041	1,681	,822	,068	3,295
	No se han asumido varianzas iguales			2,273	617,367	,023	1,681	,740	,229	3,134
FRECUENCIA	Se han asumido varianzas iguales	48,321	,000	3,189	809	,001	2,797	,877	1,075	4,519
	No se han asumido varianzas iguales			3,498	597,481	,001	2,797	,800	1,227	4,367
DURACION	Se han asumido varianzas iguales	37,738	,000	,507	809	,612	,352	,694	-1,010	1,714
	No se han asumido varianzas iguales			,565	620,947	,572	,352	,623	-,871	1,575

Como podemos observar en la tabla anterior, no se asumen varianzas iguales entre los grupos de TEA y sin TEA ($p < .05$) en las tres medidas de intensidad de los apoyos (tipo, frecuencia y duración).

Continuando con los valores de la Prueba T podemos ver que existen diferencias significativas entre el grupo de TEA y sin TEA en el tipo y la frecuencia de los apoyos ($p < .05$); no así en el *tiempo de apoyo diario (duración)* en el que no hay diferencias significativas entre los dos grupos ($p > .05$).

Si ponemos el foco en análisis descriptivos de las respuestas obtenidas de los participantes del estudio, encontramos algunas diferencias de interés a través de estadísticos de frecuencia y porcentajes de respuesta para cada grupo de análisis. Se ha realizado sumatorio de todas las respuestas de los ítems de la sección y calculado el porcentaje que representan.

En las siguientes tablas y figuras se pueden observar algunas de estas diferencias, relativas a las respuestas sobre *tipo de apoyo*, frecuencia y tiempo de apoyo (duración) para la sección de Actividades de Vida en el Hogar.

Tabla 66. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de *tipo de apoyo* en sección A: Act. Vida en el hogar.

Tipo de ayuda	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
Ninguno	287	13%	1149	23%
Supervisión	392	17%	983	19%
Incitación verbal-gestual	515	23%	730	14%
Ayuda física parcial	607	27%	881	17%
Ayuda física total	440	20%	1315	26%
Total	2241	100%	5058	100%

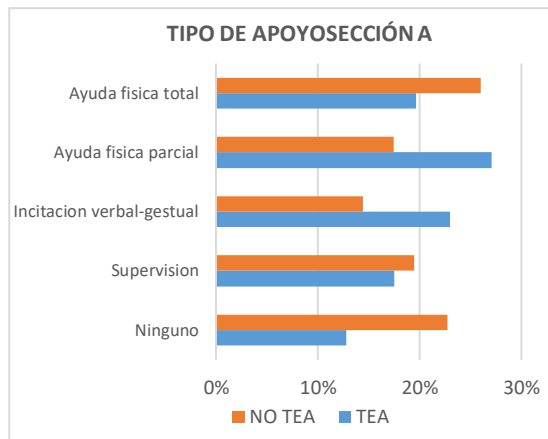


Fig.24. Porcentajes de respuesta *tipo apoyo* sección A

Tabla 67. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de *frecuencia de apoyo* en sección A: Act. Vida en el hogar.

Frecuencia de apoyo	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
No significativo	287	13%	1173	23%
Infrecuente	266	12%	669	13%
Frecuente	422	19%	768	15%
Muy frecuente	459	20%	670	13%
Siempre	807	36%	1778	35%
Total	2241	100%	5058	100%

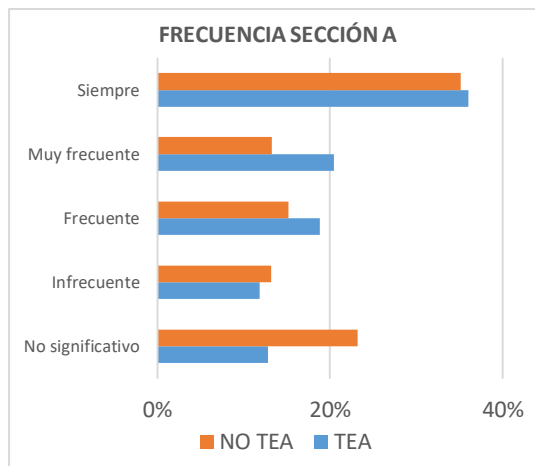


Fig.25. Porcentajes de respuesta *frecuencia* sección A

Tabla 68. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de *tiempo de apoyo diario* en sección A: Act. Vida en el hogar.

Tiempo Apoyo Diario (duración)	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
Nada	296	13%	1190	24%
Menos de 30 minutos	816	36%	1508	30%
Entre 30 minutos y 2 horas	757	34%	1220	24%
Entre 2 y 4 horas	158	7%	445	9%
Más de 4 horas	214	10%	695	14%
Total	2241	100%	5058	100%

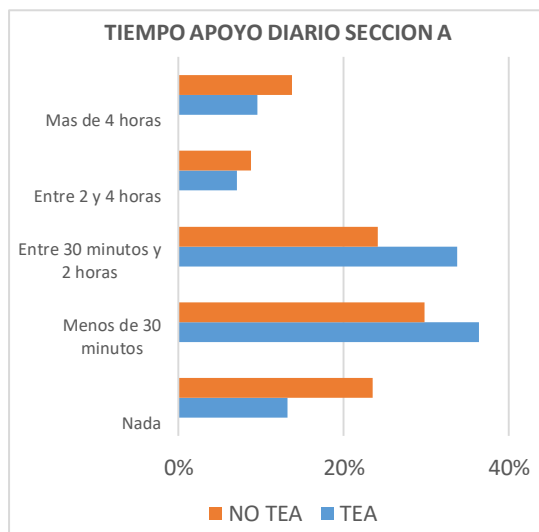


Fig.26. Porcentajes de respuesta *tiempo diario* sección A

○ **Diferencias significativas en ítems de la sección de Actividades de vida en el Vecindario y la Comunidad.**

Se ha realizado estadístico de Levene para análisis de varianzas y Prueba T para valoración de igualdad de las medias para muestras independientes, en los valores de medias de los parámetros de medida: *tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario (duración)* obtenidos de la totalidad de los ítems de la sección B de la escala: Actividades de Vida en el Vecindario y la Comunidad. Los resultados los observamos en la siguiente tabla.

Tabla 69. Resultados de contraste de medias de intensidad de apoyos en Sección B: Vida en la comunidad

SECCIÓN B		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
TIPO	Se han asumido varianzas iguales	81,982	,000	4,869	809	,000	3,386	,695	2,021	4,751
	No se han asumido varianzas iguales			5,632	680,468	,000	3,386	,601	2,205	4,566
FRECUENCIA	Se han asumido varianzas iguales	104,864	,000	7,064	809	,000	4,932	,698	3,562	6,303
	No se han asumido varianzas iguales			8,217	689,275	,000	4,932	,600	3,754	6,111
DURACIÓN	Se han asumido varianzas iguales	35,708	,000	3,117	809	,002	1,905	,611	,705	3,104
	No se han asumido varianzas iguales			3,461	616,113	,001	1,905	,550	,824	2,985

Los valores obtenidos indican que no se asumen varianzas iguales en ninguna de las medidas de intensidad de apoyo ($p < .05$). Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en la Prueba T, se observan diferencias significativas en los valores de medias ($p < .05$) en las tres medidas: tipo de apoyo, en frecuencia y tiempo de apoyo diario (duración) entre los grupos, siendo superiores las necesidades del grupo con TEA.

En un análisis más detallado de las respuestas, ofrecemos a continuación en las siguientes tablas y figuras un resumen de la información relevante acerca de la frecuencia y los porcentajes de respuestas según pertenencia a cada grupo de los participantes.

Tabla 70. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de *tipo de apoyo en sección B: Vida en la Comunidad.*

<i>Tipo de ayuda</i>	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
Ninguno	35	2%	454	10%
Supervisión	152	8%	808	18%
Incitación verbal-gestual	489	25%	775	17%
Ayuda física parcial	586	29%	813	18%
Ayuda física total	730	37%	1.646	37%
Total	1.992	100%	4.496	100%

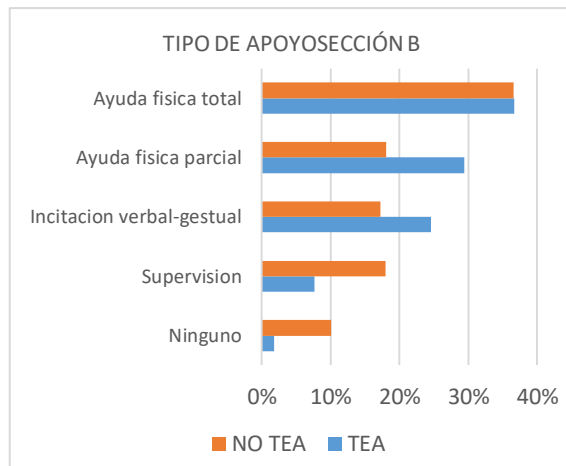


Fig.27. Porcentajes de respuesta *tipo apoyo* sección B.

Tabla 71. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de *frecuencia de apoyo en sección B: Act. Vida en la Comunidad.*

<i>Frecuencia de apoyo</i>	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
No significativo	37	2%	509	11%
Infrecuente	84	4%	520	12%
Frecuente	276	14%	778	17%
Muy frecuente	387	19%	642	14%
Siempre	1.208	61%	2.047	46%
Total	1.992	100%	4.496	100%

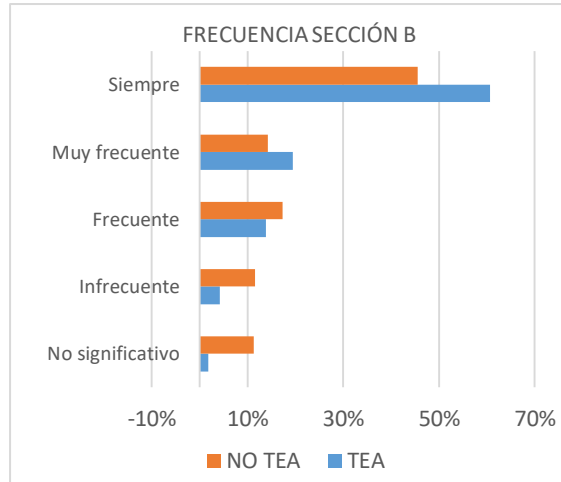


Fig. 28. Porcentajes de respuesta *frecuencia* sección B.

Tabla 72. Frecuencias y porcentajes de respuestas de *tiempo de apoyo diario en sección B: Act. Vida en la Comunidad.*

<i>Tiempo Apoyo Diario (duración)</i>	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
Nada	60	3%	573	13%
Menos de 30 minutos	402	20%	1.241	28%
Entre 30 minutos y 2 horas	977	49%	1.367	30%
Entre 2 y 4 horas	252	13%	564	13%
Más de 4 horas	301	15%	751	17%
Total	1.992	100%	4.496	100%

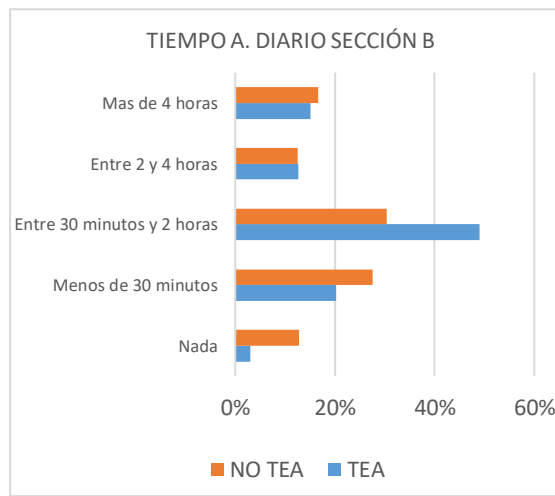


Fig.29. Porcentajes de respuesta *Tiempo diario* sección B

○ **Diferencias significativas en ítems de la sección de Actividades de Participación Escolar (Sección C)**

Se ha realizado estadístico de Levene para análisis de varianzas y Prueba T, para valoración de igualdad de las medias para muestras independientes, en los valores de los parámetros de medida: *tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario (duración)* obtenidos de la totalidad de los ítems de la sección C de la escala: Actividades de Participación Escolar. Los resultados que se han obtenido por los participantes son los que observamos en la siguiente tabla.

Tabla 73. Resultados de contraste de medias de intensidad de apoyos en Sección C: Participación Escolar

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
SECCIÓN C									Inferior	Superior
TIPO	Se han asumido varianzas iguales	70,687	,000	-5,271	809	,000	-4,035	,765	-5,537	-2,532
	No se han asumido varianzas iguales			-6,030	662,930	,000	-4,035	,669	-5,348	-2,721
FRECUENCIA	Se han asumido varianzas iguales	112,457	,000	-7,399	809	,000	-5,744	,776	-7,268	-4,220
	No se han asumido varianzas iguales			-8,679	702,664	,000	-5,744	,662	-7,043	-4,445
DURACION	Se han asumido varianzas iguales	34,433	,000	-5,025	808	,000	-3,598	,716	-5,003	-2,192
	No se han asumido varianzas iguales			-5,550	608,147	,000	-3,598	,648	-4,871	-2,325

La prueba de Levene para la igualdad de las varianzas indica que no podemos asumir varianzas iguales entre los grupos ($p < .05$) en ninguna de las medidas de intensidad de apoyo. Los valores en la prueba T expresan diferencias significativas entre los dos grupos de estudio ($p < .05$) en los tres parámetros de medida de intensidad: *tipo de apoyo, frecuencia y duración*.

Cuando se hacen análisis de frecuencia y porcentajes de respuestas en esta sección, obtenemos información de interés sobre el tipo de respuesta más frecuente en uno y otro grupo de estudio. A continuación podemos ver un resumen de los datos en las siguientes tablas y figuras.

Tabla 74. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de **tipo de apoyo** en sección C: Act. Participación Escolar

Tipo de ayuda	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
Ninguno	96	4%	719	14%
Supervisión	175	8%	927	18%
Incitación verbal-gestual	605	27%	1.014	20%
Ayuda física parcial	626	28%	775	15%
Ayuda física total	739	33%	1.622	32%
Total	2.241	100%	5.057*	100%

*1 dato perdido por sistema

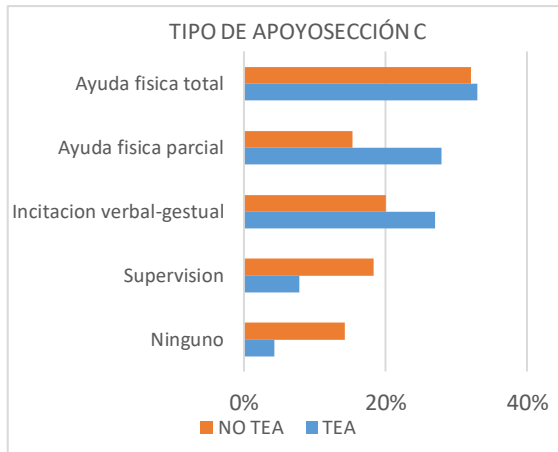


Fig.30. Porcentajes de respuesta *tipo apoyo* sección C.

Tabla 75. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de **frecuencia de apoyo** sección C: Act. Participación Escolar

Frecuencia de apoyo	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
No significativo	93	4%	748	15%
Infrecuente	94	4%	630	12%
Frecuente	321	14%	825	16%
Muy frecuente	478	21%	700	14%
Siempre	1.255	56%	2.155	43%
Total	2.241	100%	5.058	100%

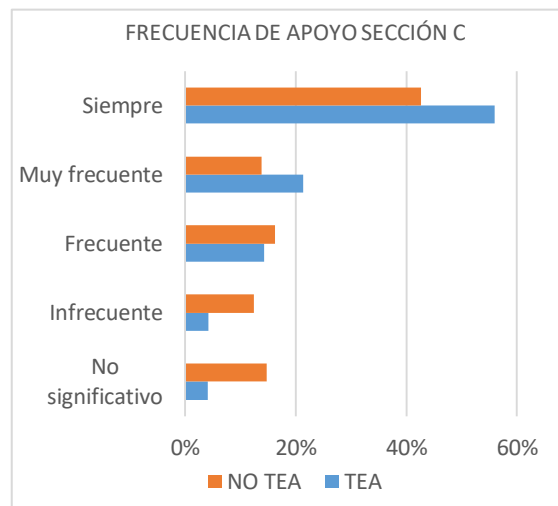


Fig.31. Porcentajes de respuesta *frecuencia* sección C.

Tabla 76. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de **tiempo de apoyo diario** sección C: Act. Participación Escolar

Tiempo Apoyo Diario (duración)	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
Nada	121	5%	794	16%
Menos de 30 minutos	426	19%	1.309	26%
Entre 30 minutos y 2 horas	741	33%	1.164	23%
Entre 2 y 4 horas	280	12%	552	11%
Más de 4 horas	673	30%	1.238	24%
Total	2.241	100%	5.057*	100%

*1 dato perdido por sistema

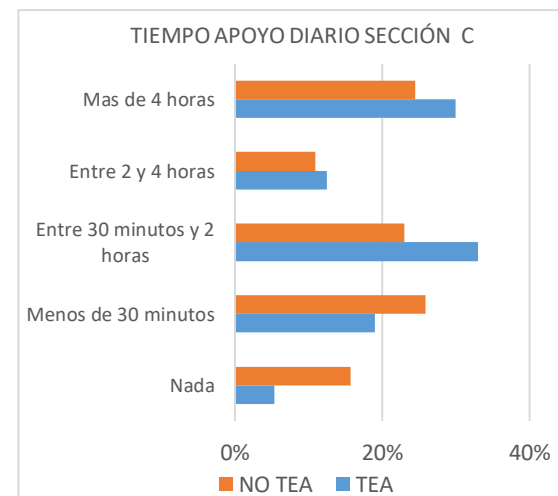


Fig.32. Porcentajes de respuesta *Tiempo diario* sección C

○ **Diferencias significativas en ítems de la sección de Actividades de Aprendizaje Escolar (Sección D).**

Se ha realizado igual que en las anteriores subescalas o secciones de la SIS-C, estadístico de Levene para análisis de varianzas y Prueba T para valoración de igualdad de las medias para muestras independientes, en los valores de los parámetros de medida: *tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario (duración)* obtenidos de la totalidad de los ítems de la sección D de la escala: Actividades de Aprendizaje Escolar. Los resultados que se han obtenido por los participantes son los que observamos en la siguiente tabla.

Tabla 77. Resultados de contraste de medias de intensidad de apoyos en Sección D: Actividades de Aprendizaje Escolar

SECCIÓN D		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
TIPO	Se han asumido varianzas iguales	58,665	,000	-5,462	809	,000	-3,467	,635	-4,714	-2,221
	No se han asumido varianzas iguales			-6,097	624,178	,000	-3,467	,569	-4,584	-2,351
FRECUENCIA	Se han asumido varianzas iguales	72,195	,000	-5,797	808	,000	-3,398	,586	-4,549	-2,247
	No se han asumido varianzas iguales			-6,683	675,879	,000	-3,398	,508	-4,396	-2,400
DURACION	Se han asumido varianzas iguales	8,652	,003	-1,670	809	,095	-1,138	,682	-2,476	,200
	No se han asumido varianzas iguales			-1,772	549,702	,077	-1,138	,642	-2,399	,123

Los resultados a través del estadístico de Levene indican que no se asumen varianzas iguales ($p < .05$) entre los grupos, en los tres parámetros de medida de intensidad. Por otro lado, en el contraste de medias observamos diferencias significativas ($p < .05$) entre los grupos, en el *tipo de apoyos* y en *frecuencia de apoyos*. Sin embargo, en la medida *tiempo de apoyo diario (duración)* las diferencias no son significativas entre los dos grupos de participantes ($p > .05$).

Vemos a continuación un resumen de las frecuencias y porcentajes de respuesta en esta sección en las siguientes tablas y figuras.

Tabla 78. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de *tipo de apoyo* en sección D: Act. Aprendizaje Escolar

<i>Tipo de ayuda</i>	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
Ninguno	27	1%	156	3%
Supervisión	41	2%	408	8%
Incitación verbal-gestual	366	16%	1.247	25%
Ayuda física parcial	537	24%	990	20%
Ayuda física total	1.270	57%	2.257	45%
Total	2.241	100%	5.058	100%

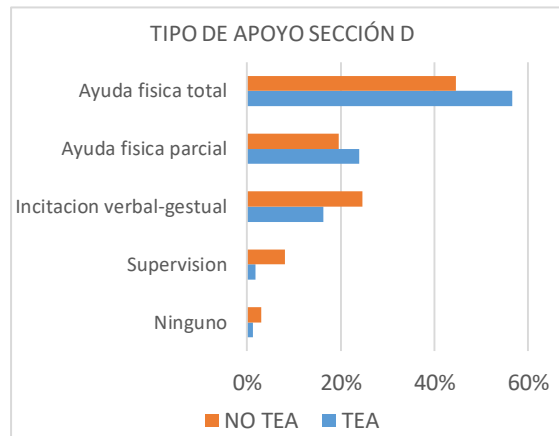


Fig.33. Porcentajes de respuesta *tipo apoyo* sección D

Tabla 79. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de *frecuencia de apoyo* sección D: Act. Aprendizaje Escolar

<i>Frecuencia de apoyo</i>	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
No significativo	28	1%	168	3%
Infrecuente	36	2%	292	6%
Frecuente	186	8%	788	16%
Muy frecuente	383	17%	979	19%
Siempre	1.608	72%	2.830	56%
Total	2.241	100%	5.057*	100%

*1 dato perdido por sistema

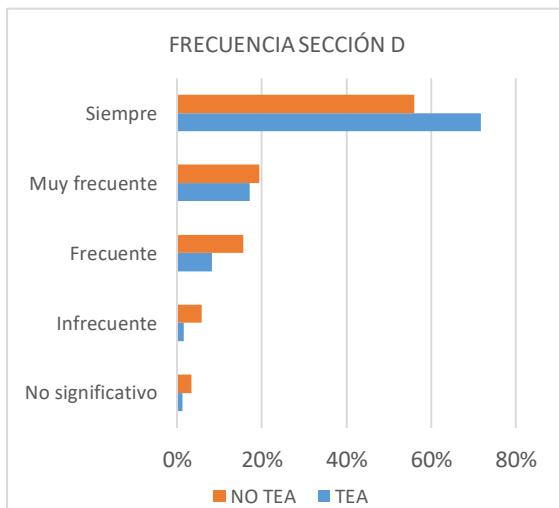


Fig.34. Porcentajes de respuesta de *frecuencia* sección D.

Tabla 80. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de *tiempo de apoyo diario* sección D: Act. Aprendizaje Escolar

<i>Tiempo Apoyo Diario (duración)</i>	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
Nada	73	3%	236	5%
Menos de 30 minutos	226	10%	737	15%
Entre 30 minutos y 2 horas	646	29%	1.288	25%
Entre 2 y 4 horas	366	16%	840	17%
Más de 4 horas	930	41%	1.957	39%
Total	2.241	100%	5.058	100%

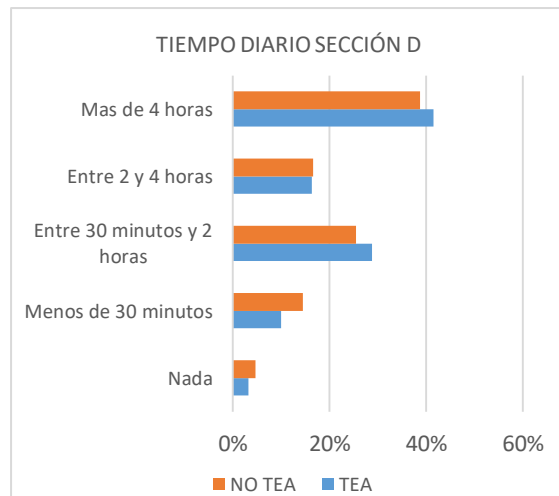


Fig.35. Porcentajes de respuesta *Tiempo diario* sección D

○ **Diferencias significativas en ítems de la sección E: Actividades de Salud y Seguridad**

Para este análisis se ha realizado estadístico de Levene para análisis de varianzas y Prueba T para valoración de igualdad de las medias para muestras independientes, en los valores de los parámetros de medida: *tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario (duración)*, obtenidos de la totalidad de los ítems de la sección E de la escala: Actividades de Salud y Seguridad. Los resultados que se han obtenido por los participantes son los que observamos en la siguiente tabla.

Tabla 81. Resultados de contraste de medias de intensidad de apoyos en sección E: Actividades de Salud y Seguridad.

SECCIÓN E		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
TIPO	Se han asumido varianzas iguales	60,999	,000	-6,842	809	,000	-4,408	,644	-5,672	-3,143
	No se han asumido varianzas iguales			-7,698	636,506	,000	-4,408	,573	-5,532	-3,283
FRECUENCIA	Se han asumido varianzas iguales	86,128	,000	-6,900	809	,000	-4,520	,655	-5,805	-3,234
	No se han asumido varianzas iguales			-7,954	674,999	,000	-4,520	,568	-5,635	-3,404
DURACION	Se han asumido varianzas iguales	4,148	,042	-2,039	809	,042	-1,408	,690	-2,763	-,053
	No se han asumido varianzas iguales			-2,121	522,487	,034	-1,408	,664	-2,712	-,104

En esta sección podemos observar de nuevo valores <.05 en la prueba Levene para igualdad de varianzas, por lo que no se asumen varianzas iguales. Por otro lado, los valores de significación bilateral obtenidos en la Prueba T de comparación de medias en muestras independientes, son todos inferiores a 0,05, por lo que podemos interpretar que para esta sección las diferencias en los valores obtenidos son estadísticamente significativos entre los dos grupos de la muestra; y para los tres parámetros de intensidad de los apoyos: tipo, frecuencia y tiempo de apoyo diario (duración).

Se presenta a continuación algunas de las diferencias obtenidas de la frecuencia y porcentaje de las respuestas obtenidas, por los dos grupos en esta sección. En las siguientes tablas y figuras podemos ver algunas de estas diferencias.

Tabla 82. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de *tipo de apoyo* en sección E: Salud y Seguridad

<i>Tipo de ayuda</i>	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
Ninguno	75	4%	415	9%
Supervisión	76	4%	590	13%
Incitación verbal-gestual	352	18%	1.005	22%
Ayuda física parcial	386	19%	689	15%
Ayuda física total	1.103	55%	1.797	40%
Total	1.992	100%	4.496	100%

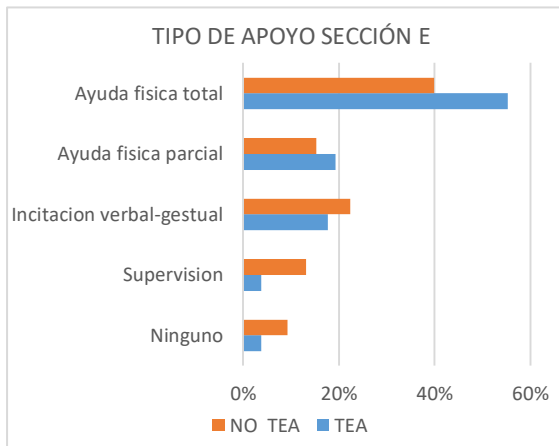


Fig.36. Porcentajes de respuesta *tipo apoyo* sección E

Tabla 83. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de *frecuencia de apoyo* en sección E: Salud y Seguridad

<i>Frecuencia de apoyo</i>	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
No significativo	77	4%	439	10%
Infrecuente	75	4%	454	10%
Frecuente	195	10%	783	17%
Muy frecuente	310	16%	639	14%
Siempre	1.335	67%	2.181	49%
Total	1.992	100%	4.496	100%

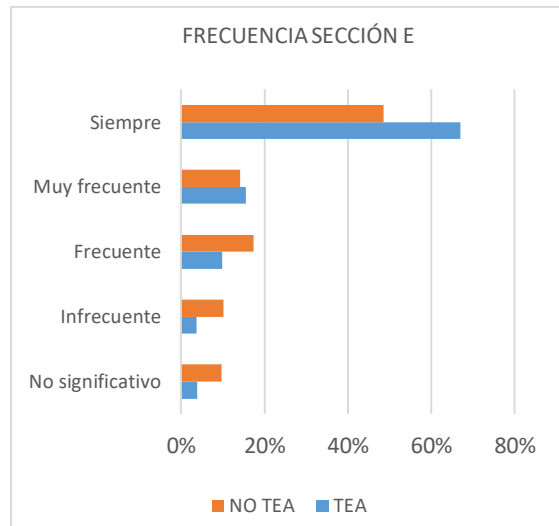


Fig.37. Porcentajes de respuesta de *frecuencia* sección E.

Tabla 84. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de *tiempo de apoyo diario* en sección E

<i>Tiempo Apoyo Diario (duración)</i>	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
Nada	118	6%	521	12%
Menos de 30 minutos	664	33%	1.634	36%
Entre 30 minutos y 2 horas	555	28%	927	21%
Entre 2 y 4 horas	148	7%	352	8%
Más de 4 horas	507	25%	1.062	24%
Total	1.992	100%	4.496	100%

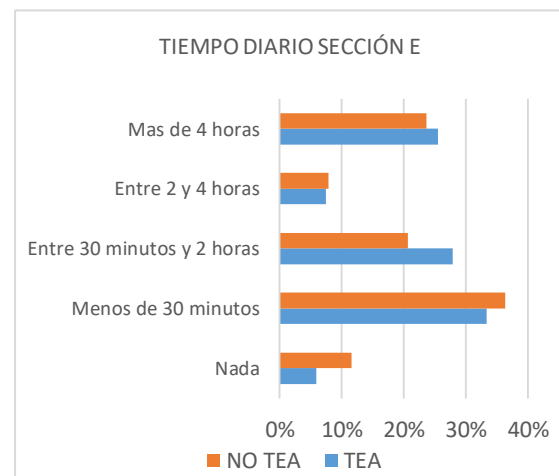


Fig.38. Porcentajes de respuesta *Tiempo diario* sección E

○ **Diferencias significativas en ítems de la sección de Actividades Sociales (Sección F)**

De nuevo se ha realizado estadístico de Levene para análisis de varianzas y Prueba T para valoración de igualdad de las medias para muestras independientes, en los valores de los parámetros de medida: *tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario (duración)* obtenidos de la totalidad de los ítems de la sección F de la escala: Actividades Sociales. Los resultados que se han obtenido por los participantes son los que observamos en la siguiente tabla.

Tabla 85. Resultados de contraste de medias de intensidad de apoyos en Sección F: Actividades Sociales

SECCIÓN F	Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias							
	F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia		
								Inferior	Superior	
TIPO	Se han asumido varianzas iguales	61,387	,000	10,045	809	,000	7,332	,730	5,900	8,765
	No se han asumido varianzas iguales			11,482	661,604	,000	7,332	,639	6,078	8,586
FRECUENCIA	Se han asumido varianzas iguales	142,934	,000	10,102	809	,000	7,586	,751	6,112	9,060
	No se han asumido varianzas iguales			12,185	744,320	,000	7,586	,623	6,364	8,809
DURACION	Se han asumido varianzas iguales	12,280	,000	6,569	809	,000	5,186	,789	3,636	6,735
	No se han asumido varianzas iguales			7,010	557,115	,000	5,186	,740	3,733	6,639

Los datos de la prueba de Levene indican que no se asumen varianzas iguales entre los grupos en ninguna de las medidas ($p < .05$) y las diferencias en el contraste de medias son significativas entre los grupos de estudio ($p < .05$) en las tres medidas: tipo de ayuda, como en frecuencia, como en tiempo de apoyo diario (duración).

A continuación se presentan las frecuencias de tipo de respuestas de cada medida (tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario), junto con los porcentajes de las mismas para toda la sección, diferenciando los dos grupos de contraste.

Tabla 86. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de *tipo de apoyo* en sección F: *Actividades Sociales*

<i>Tipo de ayuda</i>	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
Ninguno	65	3%	685	14%
Supervisión	90	4%	874	17%
Incitación verbal-gestual	497	22%	1.298	26%
Ayuda física parcial	500	22%	731	14%
Ayuda física total	1.089	49%	1.470	29%
Total	2.241	100%	5.058	100%

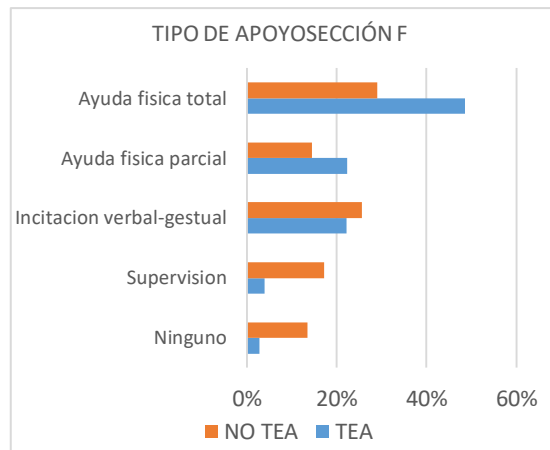


Fig.39. Porcentajes de respuesta *tipo apoyo* sección F

Tabla 87. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de *frecuencia de apoyo* en sección F: *Actividades Sociales*

<i>Frecuencia de apoyo</i>	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
<i>No significativo</i>	67	3%	703	14%
<i>Infrecuente</i>	78	3%	660	13%
<i>Frecuente</i>	235	10%	1.003	20%
<i>Muy frecuente</i>	454	20%	684	14%
<i>Siempre</i>	1.407	63%	2.008	40%
Total	2.241	100%	5.058	100%

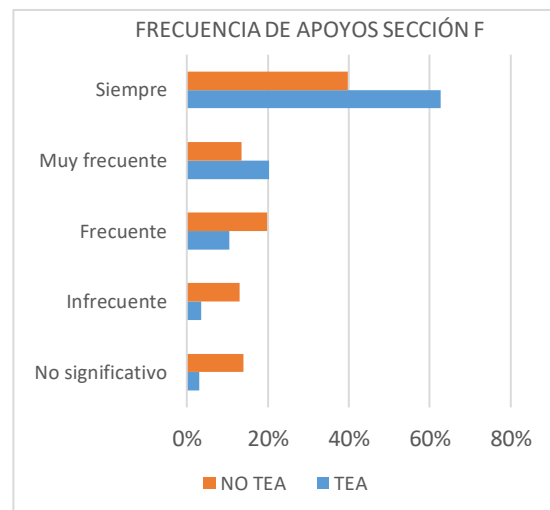


Fig.40. Porcentajes de respuesta de *frecuencia* sección F

Tabla 88. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de *tiempo de apoyo diario* en sección F: *Actividades Sociales*

<i>Tiempo Apoyo Diario (duración)</i>	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
Nada	112	5%	793	16%
Menos de 30 minutos	398	18%	1.543	31%
Entre 30 minutos y 2 horas	643	29%	985	19%
Entre 2 y 4 horas	323	14%	481	10%
Más de 4 horas	765	34%	1.256	25%
Total	2.241	100%	5.058	100%

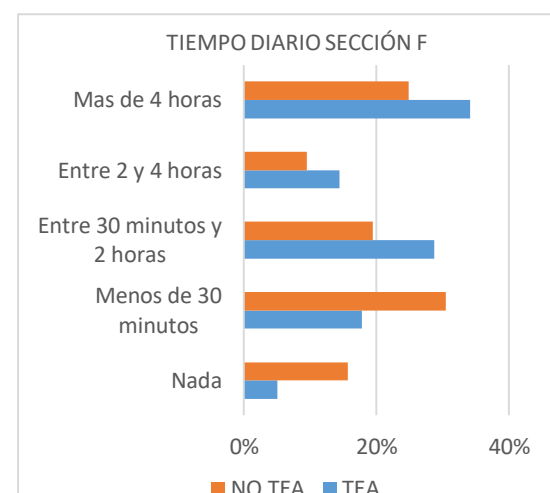


Fig.41. Porcentajes de respuesta *Tiempo diario* sección F

○ **Diferencias significativas en ítems de la sección G: Actividades de Defensa (Autorrepresentación)**

Se ha realizado estadístico de Levene para análisis de varianzas y Prueba T para valoración de igualdad de las medias para muestras independientes, en los valores de los parámetros de medida: *tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario (duración)* obtenidos de la totalidad de los ítems de la sección G de la escala: Actividades de Defensa. Los resultados que se han obtenido por los participantes son los que observamos en la siguiente tabla.

Tabla 89. Resultados de contraste de medias de intensidad de apoyos. Sección G: Defensa

SECCIÓN G		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
TIPO	Se han asumido varianzas iguales	59,475	,000	6,972	809	,000	4,894	,702	3,516	6,272
	No se han asumido varianzas iguales			7,904	648,701	,000	4,894	,619	3,678	6,110
FRECUENCIA	Se han asumido varianzas iguales	125,129	,000	7,671	809	,000	5,499	,717	4,092	6,907
	No se han asumido varianzas iguales			9,162	730,114	,000	5,499	,600	4,321	6,678
DURACION	Se han asumido varianzas iguales	4,731	,030	3,322	809	,001	2,721	,819	1,113	4,329
	No se han asumido varianzas iguales			3,455	522,537	,001	2,721	,788	1,174	4,268

La prueba de Levene refleja que no se asumen varianzas iguales entre los grupos ($p < .05$) en ninguno de los parámetros de medida: tipo de apoyo, frecuencia y duración, Por otro lado, el contraste de las medias en la prueba T muestra diferencias que son significativas ($p < .05$) entre el grupo con TEA y sin TEA, tanto en el tipo de apoyo, como en la frecuencia y el tiempo de apoyo diario. El grupo con TEA tiene mayor necesidad de apoyo como se ha visto en análisis anteriores, en general, pero es la frecuencia del apoyo la que presenta más diferencia en esta sección.

En la siguiente página podemos ver las frecuencias de tipo de respuestas de cada medida (tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario), junto con los porcentajes de las mismas, para toda la sección y para cada grupo de estudio.

Tabla 90. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de *tipo de apoyo en sección G: Defensa*

Tipo de ayuda	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
Ninguno	63	3%	439	9%
Supervisión	99	4%	603	12%
Incitación verbal-gestual	489	22%	1.412	28%
Ayuda física parcial	432	19%	783	15%
Ayuda física total	1.158	52%	1.821	36%
Total	2.241	100%	5.058	100%

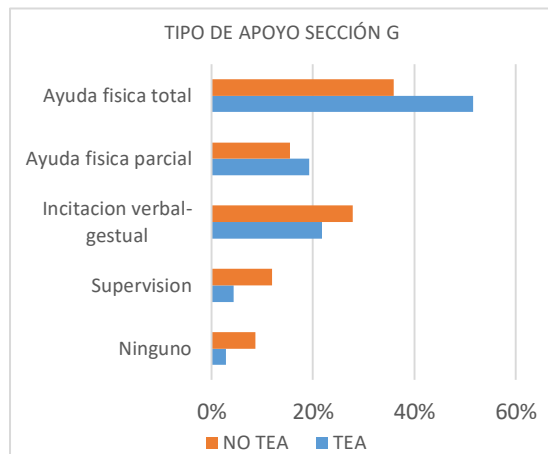


Fig.42. Porcentajes de respuesta *tipo apoyo sección G*

Tabla 91. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de *frecuencia de apoyo sección G: Defensa*

Frecuencia de apoyo	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
No significativo	62	3%	462	9%
Infrecuente	67	3%	543	11%
Frecuente	264	12%	969	19%
Muy frecuente	390	17%	761	15%
Siempre	1.458	65%	2.323	46%
Total	2.241	100%	5.058	100%

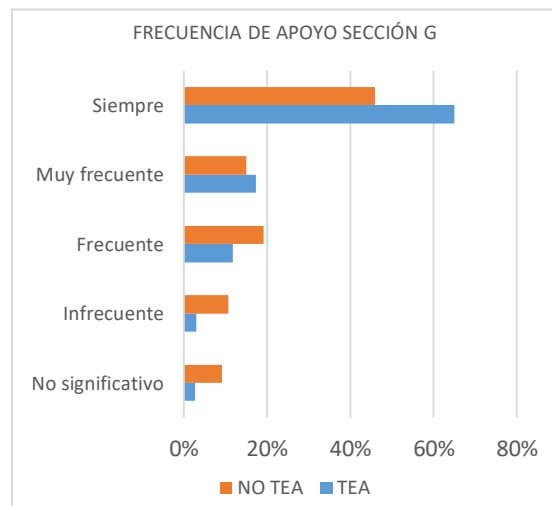


Fig.43. Porcentajes de respuesta de *frecuencia sección G*

Tabla 92. Frecuencias de respuestas totales y porcentajes de *tiempo de apoyo diario en sección G: Defensa*

Tiempo Apoyo Diario (duración)	TEA		No TEA	
	X	%	X	%
Nada	103	5%	570	11%
Menos de 30 minutos	542	24%	1.518	30%
Entre 30 minutos y 2 horas	606	27%	1.025	20%
Entre 2 y 4 horas	231	10%	502	10%
Más de 4 horas	759	34%	1.443	29%
Total	2.241	100%	5.058	100%

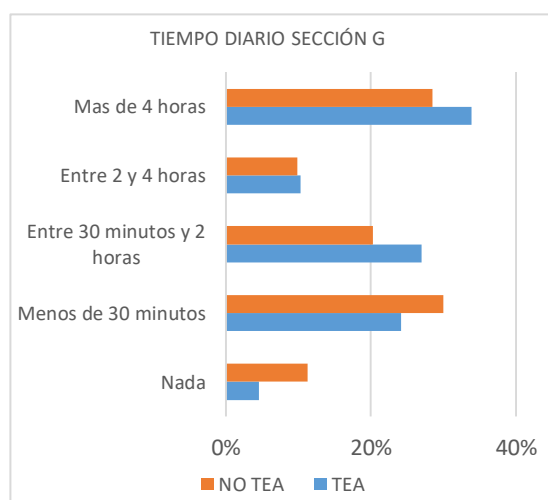


Fig.44. Porcentajes de respuesta *Tiempo diario sección G*

○ **Resumen de diferencias en tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario en las diferentes subescalas o secciones de la SIS-C.**

Como hemos podido comprobar los participantes con TEA demuestran diferencias significativas en la intensidad de los apoyos valoradas en, tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario, en la mayor parte de las secciones. No hay diferencias significativas en la medida de tiempo de apoyo diario (duración) en dos de las secciones o subescalas de la SIS-C.

Sin embargo, hemos visto también algunas diferencias en el tipo de respuesta más frecuente y los porcentajes en cada una de las secciones, para cada grupo de estudio, que pueden resultar interesantes desde distintos análisis que serán aportados en el apartado de discusión y conclusiones finales de este trabajo de investigación.

A continuación se presenta un resumen de los datos de frecuencias de tipo de respuestas totales de la escala, para cada medida: *tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario (duración)* con cada grupo de participantes. En las tablas y figuras siguientes podemos observar los tipos de respuestas más frecuentes para cada medida, así como los porcentajes correspondientes. Las figuras están diferenciadas por color, para cada uno de los grupos que se ha realizado contraste.

○ **Resumen de datos de respuestas totales de *Tipo de apoyo* en toda la escala**

A continuación se presentan datos sobre la frecuencia de respuestas para la totalidad de la escala con los dos grupos de análisis.

Tabla 93. Frecuencias de respuestas totales de Tipo de Apoyo por Secciones de la SIS- C. Grupo TEA

TIPO DE APOYO	A	B	C	D	E	F	G	TOTAL	%
Ninguno	287	35	96	27	75	65	63	648	4%
Supervisión	392	152	175	41	76	90	99	1025	7%
Incitación verbal-gestual	515	489	605	366	352	497	489	3313	22%
Ayuda física parcial	607	586	626	537	386	500	432	3674	24%
Ayuda física total	440	730	739	1270	1103	1089	1158	6529	43%
Total	2241	1992	2241	2241	1992	2241	2241	15189	100%

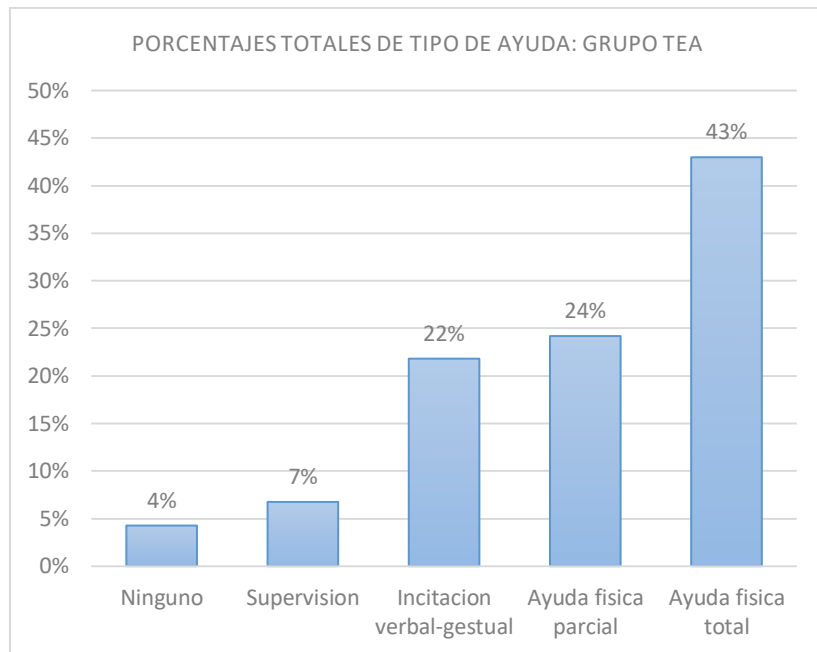


Figura 45. Porcentajes de respuestas totales de *tipo de apoyo*. Grupo TEA

Tabla 94. Frecuencias de respuestas totales por Secciones de la SIS-C. Grupo NO TEA

TIPO DE APOYO	A	B	C	D	E	F	G	TOTAL	%
Ninguno	1149	454	719	156	415	685	439	4017	12%
Supervisión	983	808	927	408	590	874	603	5193	15%
Incitación verbal-gestual	730	775	1014	1247	1005	1298	1412	7481	22%
Ayuda física parcial	881	813	775	990	689	731	783	5662	17%
Ayuda física total	1315	1646	1622	2257	1797	1470	1821	11928	35%
Total	5058	4496	5057*	5058	4496	5058	5058	34281	100%

*Dato perdido por el sistema.

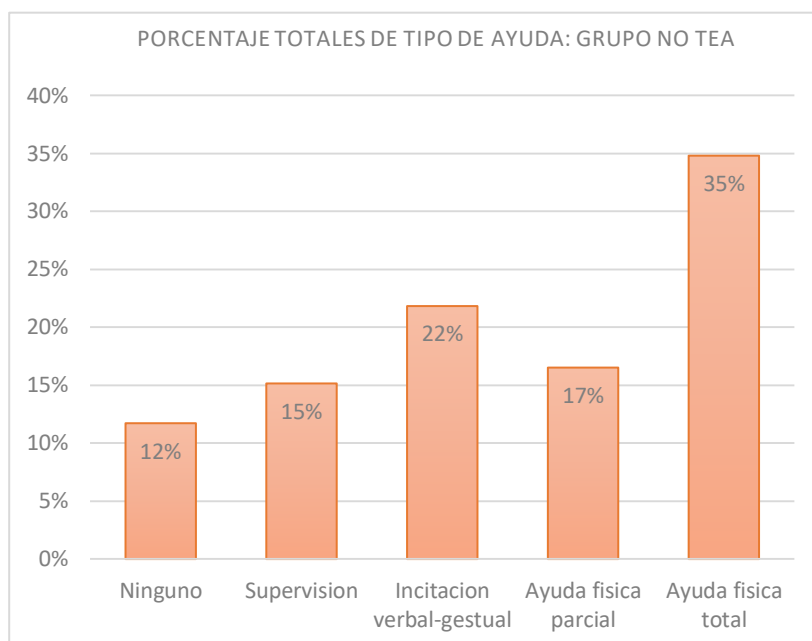


Figura 46. Porcentajes de respuestas totales de tipo de apoyo grupo NO TEA

Como podemos observar en las figuras tanto en el grupo con TEA como sin TEA la ayuda física total es el *tipo de apoyo* más frecuente. Sin embargo, en el grupo de TEA también es muy frecuente la ayuda física parcial, mientras en el grupo sin TEA es más frecuente la supervisión o ningún tipo de ayuda. El grupo con TEA tiene menos respuestas relacionadas con supervisión o ningún tipo de ayuda. Mientras la incitación verbal o gestual, tiene porcentajes de respuesta similares.

○ **Resumen de datos de respuestas totales de frecuencia de apoyo en toda la escala**

Tabla 95. Frecuencias de respuestas totales en *frecuencia de apoyo* por Secciones de la SIS-C. Grupo TEA

FRECUENCIA DE APOYO	A	B	C	D	E	F	G	TOTALES	%
No significativo	287	37	93	28	77	67	62	651	4%
Infrecuente	266	84	94	36	75	78	67	700	5%
Frecuente	422	276	321	186	195	235	264	1899	13%
Muy frecuente	459	387	478	383	310	454	390	2861	19%
Siempre	807	1208	1255	1608	1335	1407	1458	9078	60%
Total	2241	1992	2241	2241	1992	2241	2241	15189	100%

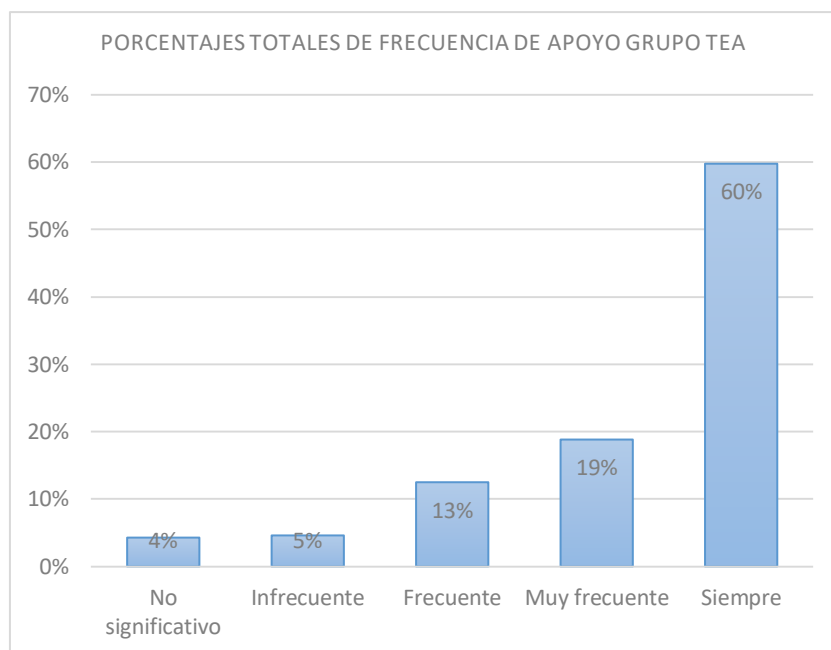


Figura 47. Porcentajes de respuestas totales de frecuencia de apoyo grupo TEA

Tabla 96. Frecuencias de respuestas totales en *frecuencia de apoyo* por Secciones de SIS-C. Grupo NO TEA

FRECUENCIA DE APOYO	A	B	C	D	E	F	G	TOTALES	%
No significativo	1173	509	748	168	439	703	462	4202	12%
Infrecuente	669	520	630	292	454	660	543	3768	11%
Frecuente	768	778	825	788	783	1003	969	5914	17%
Muy frecuente	670	642	700	979	639	684	761	5075	15%
Siempre	1778	2047	2155	2830	2181	2008	2323	15322	45%
Total	5058	4496	5058	5057*	4496	5058	5058	34281	100%

*Dato perdido por el sistema.

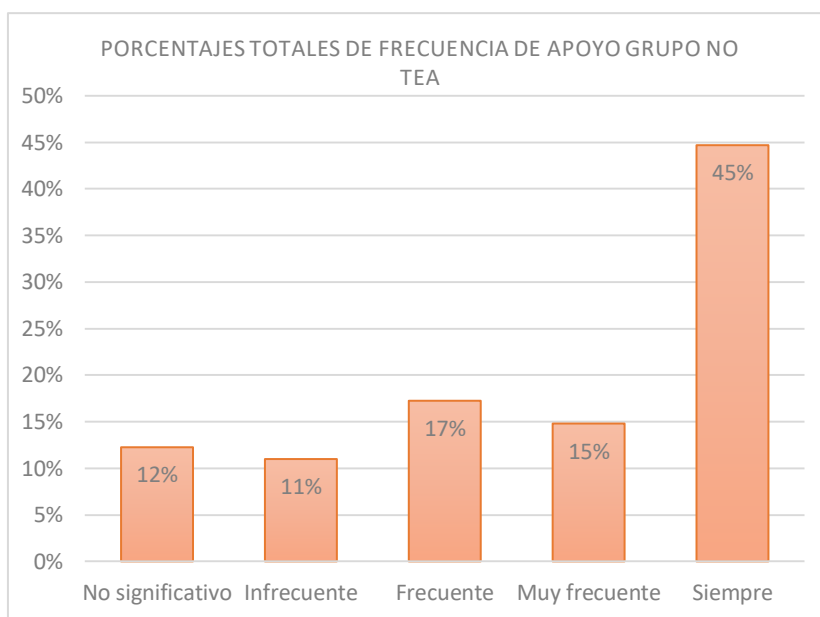


Figura 48. Porcentajes de respuestas totales de frecuencia de apoyo grupo NO TEA

Las frecuencias de respuesta indican diferencias en el tipo de frecuencia de apoyo entre los dos grupos. El grupo con TEA presenta respuestas de frecuencia de apoyo “siempre” o “muy frecuente” en porcentajes bastante más altos, que suponen aproximadamente el 80 % de las respuestas de los participantes; por otro lado, para el grupo sin TEA estas respuestas suponen el 60%. También este grupo presenta más respuestas del tipo “no significativo” o “infrecuente” que el grupo con TEA.

○ **Resumen de datos de respuestas totales de *tiempo de apoyo diario* (duración) en toda la escala**

Tabla 97. Frecuencias de respuestas totales de *tiempo de apoyo diario* por Secciones Grupo TEA

Tiempo apoyo diario	A	B	C	D	E	F	G	TOTALES	%
Nada	296	60	121	73	118	112	103	883	6%
Menos de 30 minutos	816	402	426	226	664	398	542	3474	23%
Entre 30 minutos y 2 horas	757	977	741	646	555	643	606	4925	32%
Entre 2 y 4 horas	158	252	280	366	148	323	231	1758	12%
Más de 4 horas	214	301	673	930	507	765	759	4149	27%
Total	2241	1992	2241	2241	1992	2241	2241	15189	100%

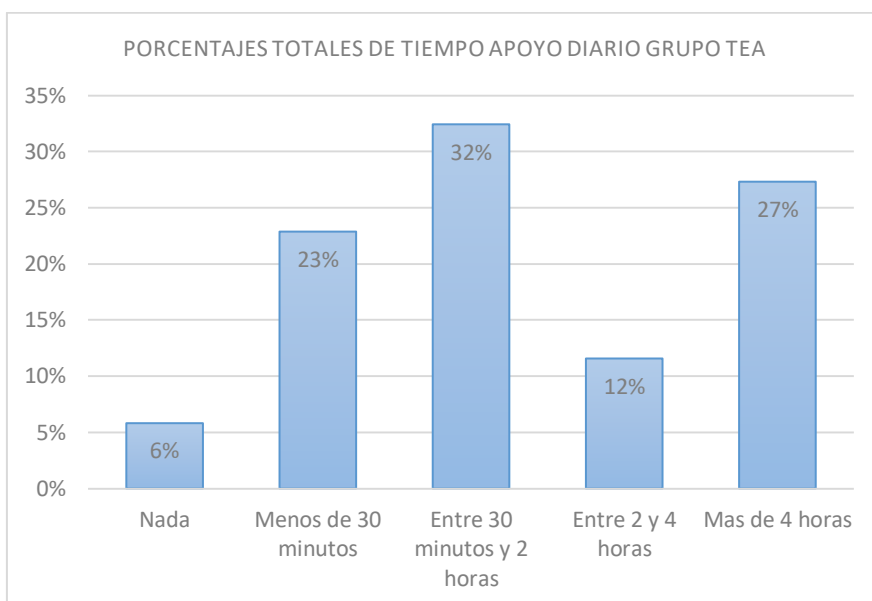


Figura 49. Porcentajes de respuestas totales de tiempo de apoyo diario grupo TEA

Tabla 98. Frecuencias de respuestas totales de *tiempo de apoyo diario* por Secciones Grupo NO TEA

Tiempo apoyo diario	A	B	C	D	E	F	G	TOTALES	%
Nada	1190	573	794	236	521	793	570	4677	14%
Menos de 30 minutos	1508	1241	1309	737	1634	1543	1518	9490	28%
Entre 30 minutos y 2 horas	1220	1367	1164	1288	927	985	1025	7976	23%
Entre 2 y 4 horas	445	564	552	840	352	481	502	3736	11%
Más de 4 horas	695	751	1238	1957	1062	1256	1443	8402	25%
Total	5058	4496	5057*	5058	4496	5058	5058	34281	100%

*Dato perdido por el sistema

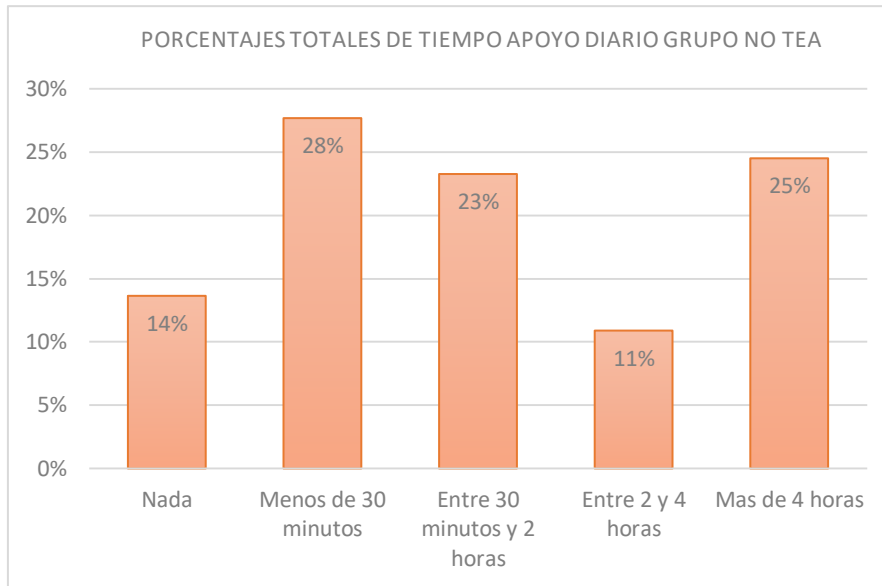


Figura 50. Porcentajes de respuestas totales de tiempo de apoyo diario grupo NO TEA

Las respuestas relativas al *tiempo de apoyo diario* reflejan que al menos hay dos tipos de respuesta con diferencias de interés. Por un lado el tiempo de apoyo de “30 minutos a 2 horas” suele ser mucho más frecuente en el grupo con TEA.

Por otro lado, un porcentaje más alto de participantes del grupo sin TEA presentan respuesta, “nada” en relación a que no necesitan un tiempo de apoyo extra en relación con el resto de la población de escolares. Mientras en el grupo con TEA la respuesta “nada” es mucho menor en frecuencia (un 8% menos) que en el grupo sin TEA. Por otro lado, las respuestas de mayor intensidad “entre 2 a 4 horas” o “más de 4 horas”, están bastante equiparadas en porcentajes de frecuencia entre los dos grupos de análisis.

3.4.1.3. Datos sobre hipótesis de investigación 3

Hipótesis 3: Los niños con TEA y alto funcionamiento en edad escolar presentan necesidades de apoyo en todas las áreas de apoyo propuestas en la SIS-C.

Para valorar esta hipótesis se ha realizado análisis de frecuencia y estadísticos de grupo con la muestra de 44 participantes con TEA y alto funcionamiento, que se describió en apartados anteriores.

Como en la exposición de los datos anteriores, se irá presentando la información y los datos siguiendo el orden de las secciones tal y como aparecen en la escala. Comenzamos por hacer un análisis de los datos relacionados con las **necesidades de apoyo excepcionales de tipo médico**.

Como se puede observar en la siguiente tabla de estadísticos, en ocho de los dieciocho ítems, hay algún valor de necesidad de apoyo de tipo médico, entre los participantes con TEA y Alto Funcionamiento. En el resto de ítems la puntuación ha sido “0” entre todos los participantes. El ítem con la media más alta en necesidad de apoyo en este bloque de necesidades de apoyo médico, es el *ítem 16* que se corresponde con “servicios de terapia”.

Tabla 99. Estadísticos para TEA y Alto Funcionamiento. Necesidades de apoyo médico

Ítems Apoyo médico	N		Media	Desv. típ.	Mínimo	Máximo
	Válidos	Perdidos				
ItemM1	44	0	,00	,000	0	0
ItemM2	44	0	,00	,000	0	0
ItemM3	44	0	,00	,000	0	0
ItemM4	44	0	,00	,000	0	0
ItemM5	44	0	,00	,000	0	0
ItemM6	44	0	,00	,000	0	0
ItemM7	44	0	,00	,000	0	0
ItemM8	44	0	,11	,321	0	1
ItemM9	44	0	,05	,211	0	1
ItemM10	44	0	,00	,000	0	0
ItemM11	44	0	,07	,334	0	2
ItemM12	44	0	,00	,000	0	0
ItemM13	44	0	,00	,000	0	0
ItemM14	44	0	,02	,151	0	1
ItemM15	44	0	,14	,409	0	2
ItemM16	44	0	1,05	,987	0	2
ItemM17	44	0	,02	,151	0	1
ItemM18	44	0	,07	,334	0	2

Teniendo en cuenta los resultados que hemos visto en la tabla anterior, presentamos algunos datos sobre las respuestas encontradas en los ítems en los que ha habido puntuación de necesidad de apoyo. A continuación presentamos en las tablas

siguientes la denominación de los ítems así como la frecuencia y porcentajes de respuesta encontrados en esta sección de la escala.

Tabla 100. Frecuencias de respuesta grupo TEA y Alto Funcionamiento en Necesidades apoyo médico

ItemM8	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Cambios Posturales</i>	No necesita	39	88,6	88,6	88,6
	Supervisión/ ocasional	5	11,4	11,4	100,0
	Total	44	100,0	100,0	
ItemM9	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Cuidado de heridas abiertas</i>	No necesita	42	95,5	95,5	95,5
	Supervisión/ ocasional	2	4,5	4,5	100,0
	Total	44	100,0	100,0	
ItemM11	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Tratamiento de crisis epilépticas</i>	No necesita	42	95,5	95,5	95,5
	Supervisión/ ocasional	1	2,3	2,3	97,7
	Apoyo generalizado	1	2,3	2,3	100,0
	Total	44	100,0	100,0	
ItemM14	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Levantarse o transferirse</i>	No necesita	43	97,7	97,7	97,7
	Supervisión/ ocasional	1	2,3	2,3	100,0
	Total	44	100,0	100,0	
ItemM15	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Trastornos de la alimentación</i>	No necesita	39	88,6	88,6	88,6
	Supervisión/ ocasional	4	9,1	9,1	97,7
	Apoyo generalizado	1	2,3	2,3	100,0
	Total	44	100,0	100,0	
ItemM16	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Servicios de Terapia</i>	No necesita	20	45,5	45,5	45,5
	Supervisión/ ocasional	2	4,5	4,5	50,0
	Apoyo generalizado	22	50,0	50,0	100,0
	Total	44	100,0	100,0	
ItemM17	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Control de la diabetes</i>	No necesita	43	97,7	97,7	97,7
	Supervisión/ocasional	1	2,3	2,3	100,0
	Total	44	100,0	100,0	
ItemM18	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Otras necesidades Médicas</i>	No necesita	42	95,5	95,5	95,5
	Supervisión/ocasional	1	2,3	2,3	97,7
	Apoyo generalizado	1	2,3	2,3	100,0
	Total	44	100,0	100,0	

Como se puede observar en las tablas de frecuencia el tipo de respuesta más común en los ítems de necesidad de apoyo de tipo médico, es la respuesta *no necesita apoyo*, seguida de *supervisión/ocasional*, y por último *apoyo generalizado*. Este tipo de respuesta se da en muy pocos ítems, pero en el ítem 16 (*servicios de terapia*) como podemos observar en la tabla siguiente se da con una frecuencia muy alta.

Si tomamos los resultados de todos los ítems y hacemos un sumatorio de las respuestas obtenidos por los participantes obtenemos los resultados que se encuentran a continuación en las siguientes, tabla 100 y figura 50. En ellas se expresan las frecuencias totales de respuestas en esta sección así como los porcentajes que representan.

Tabla 101. Frecuencia de respuestas de apoyo médico. Grupo TEA con Alto Funcionamiento

Intensidad de Apoyo	Frecuencia	%
No necesita	750	95%
Supervisión/ ocasional	17	2%
Apoyo generalizado	25	3%
Total	792,00	100%

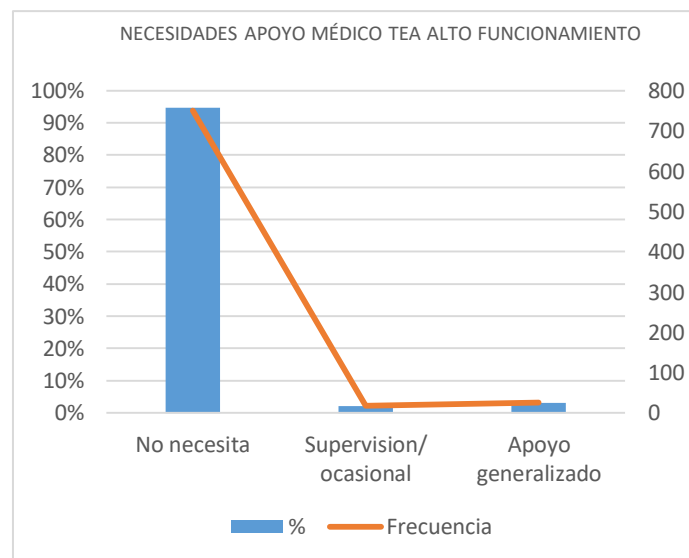


Figura 51. Frecuencia de Respuestas de apoyo Médico. TEA y A. Funcionamiento

A modo de resumen podemos decir que el grupo de participantes con Alto Funcionamiento presenta con muy poca frecuencia, necesidades de apoyo de tipo médico.

A continuación presentamos los datos relativos a las **necesidades excepcionales de apoyo conductual**. Siguiendo el mismo esquema que en el anterior bloque de necesidades médicas comenzaremos exponiendo datos sobre las medias de puntuación obtenidas por el grupo de TEA y Alto Funcionamiento.

Tabla 102. Estadísticos para TEA y Alto Funcionamiento. Necesidades de apoyo conductual

Ítems Necesidades de Apoyo Conductual	N		Media	Desv. típ.	Mínimo	Máximo
	Válidos	Perdidos				
ItemC1	44	0	,14	,409	0	2
ItemC2	44	0	,14	,409	0	2
ItemC3	44	0	,02	,151	0	1
ItemC4	44	0	,11	,321	0	1
ItemC5	44	0	,09	,291	0	1
ItemC6	44	0	,00	,000	0	0
ItemC7	44	0	,14	,347	0	1
ItemC8	44	0	,36	,613	0	2
ItemC9	44	0	,73	,660	0	2
ItemC10	44	0	,20	,408	0	1
ItemC11	44	0	,00	,000	0	0
ItemC12	44	0	,23	,476	0	2
ItemC13	44	0	,00	,000	0	0
ItemC14	43	1	,07	,338	0	2

Como se puede observar en la tabla anterior en tres de los catorce ítems la muestra de participantes con TEA y alto funcionamiento, ha puntuado “0”; es decir, no presentan ningún tipo de apoyo extra en relación a niños o adolescentes de su edad en ese aspecto. Estos ítems en los que no se obtiene ninguna puntuación de necesidad de apoyo son: *intentos de suicidio (6)*, *prevención de abuso de sustancias (11)* y *prevención de absentismo escolar (13)*.

Por otro lado, resulta interesante comprobar que a diferencia de las necesidades de apoyo médico, en esta sección de necesidades excepcionales conductuales hay más ítems con puntuación máxima de necesidad de apoyo (puntuación “2”). También vemos que es más reducido el número de ítems que tienen puntuación “0” en relación a las necesidades de tipo médico. Presentamos a continuación datos sobre frecuencias y porcentajes de tipo respuesta para esta sección en las tablas siguientes.

Tabla 103. Frecuencia de necesidad de apoyo conductual. Grupo TEA y Alto Funcionamiento

ItemC1	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Prevención de asaltos o lesiones a otros</i>	No necesita	39	88,6	88,6	88,6
	Supervisión/ ocasional	4	9,1	9,1	97,7
	Apoyo generalizado	1	2,3	2,3	100,0
	Total	44	100,0	100,0	
ItemC2	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Prevención de destrucción de la propiedad</i>	No necesita	39	88,6	88,6	88,6
	Supervisión/ ocasional	4	9,1	9,1	97,7
	Apoyo generalizado	1	2,3	2,3	100,0
	Total	44	100,0	100,0	
ItemC3	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Prevención de robos</i>	No necesita	43	97,7	97,7	97,7
	Supervisión/ ocasional	1	2,3	2,3	100,0
	Total	44	100,0	100,0	
ItemC4	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Prevención de autolesiones</i>	No necesita	39	88,6	88,6	88,6
	Supervisión/ ocasional	5	11,4	11,4	100,0
	Total	44	100,0	100,0	
ItemC5	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Prevención de pica</i>	No necesita	40	90,9	90,9	90,9
	Supervisión/ ocasional	4	9,1	9,1	100,0
	Total	44	100,0	100,0	
ItemC7	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Prevención de agresión sexual</i>	No necesita	38	86,4	86,4	86,4
	Supervisión/ ocasional	6	13,6	13,6	100,0
	Total	44	100,0	100,0	

Capítulo 3

ItemC8	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Prevención de conductas sexuales no agresivas pero inapropiadas</i>	No necesita	31	70,5	70,5	70,5
	Supervisión/ ocasional	10	22,7	22,7	93,2
	Apoyo generalizado	3	6,8	6,8	100,0
	Total	44	100,0	100,0	
ItemC9	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Prevención de rabietas o estallidos emocionales</i>	No necesita	17	38,6	38,6	38,6
	Supervisión/ ocasional	22	50,0	50,0	88,6
	Apoyo generalizado	5	11,4	11,4	100,0
	Total	44	100,0	100,0	
ItemC10	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Prevención de vagabundeo o deambulación</i>	No necesita	35	79,5	79,5	79,5
	Supervisión/ ocasional	9	20,5	20,5	100,0
	Total	44	100,0	100,0	
ItemC12	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Mantenimiento de Tratamientos de Salud Mental</i>	No necesita	35	79,5	79,5	79,5
	Supervisión/ ocasional	8	18,2	18,2	97,7
	Apoyo generalizado	1	2,3	2,3	100,0
	Total	44	100,0	100,0	
ItemC14	Intensidad de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Otras necesidades de apoyo conductual</i>	No necesita	41	93,2	95,3	95,3
	Supervisión/ ocasional	1	2,3	2,3	97,7
	Apoyo generalizado	1	2,3	2,3	100,0
	Total	43	97,7	100,0	
	Perdidos Sistema*	1	2,3		
	Total	44	100,0		

Como se puede observar el ítem 9 relacionado con *estallidos emocionales* es el ítem con un porcentaje más amplio de respuestas de necesidad de apoyo de tipo

conductual, con mucha diferencia con respecto al resto de ítems de este bloque de necesidades. El ítem con menos necesidad de apoyos es el de *prevención de robos*.

Podemos observar un resumen de respuestas en esta sección de la escala para el grupo de TEA y Alto Funcionamiento en la siguiente tabla y figura. En ellas se reflejan los resultados totales de frecuencia y porcentajes de respuestas para las necesidades de apoyo de tipo conductual en esta muestra de participantes.

Tabla 104. Frecuencias y porcentajes de respuesta total de sección necesidades de apoyo conductual. Grupo TEA y Alto Funcionamiento.

Tipo de Apoyo	Frecuencia	%
No necesita	529	86%
Supervisión/ ocasional	74	12%
Apoyo generalizado	12	2%
Total	615	100%

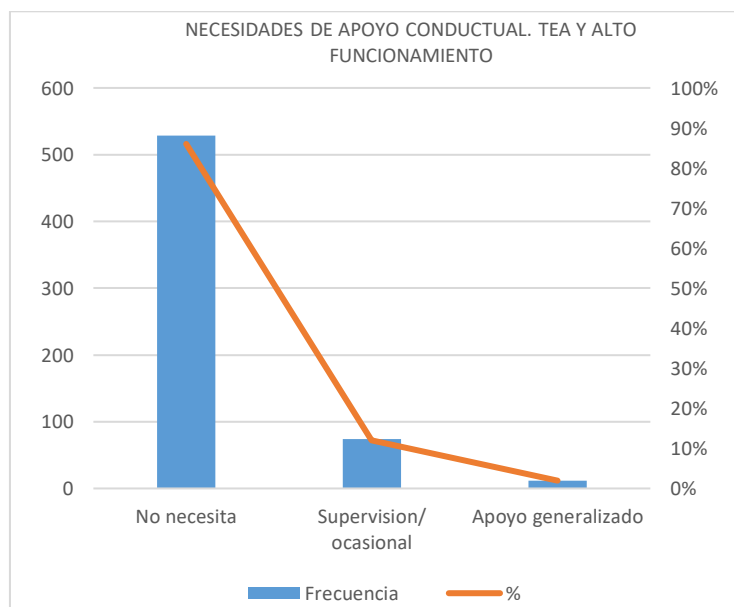


Figura 52. Respuestas de Necesidades de Apoyo Conductuales Grupo TEA+AF.

En resumen, cuando hablamos de necesidades de apoyo de tipo conductual el grupo de TEA y Alto Funcionamiento presenta necesidades de apoyo fundamentalmente del tipo *supervisión u ocasional*, y en menor medida apoyo generalizado. La mayoría de

participantes no presenta necesidades de apoyo conductual extraordinarias en relación a otros niños o adolescentes de su edad.

Una vez concluida la valoración de las necesidades de apoyo de tipo excepcional de la escala SIS-C, pasamos a valorar los datos relativos a las necesidades de apoyo por secciones vinculadas al resto de áreas de apoyo evaluadas por la escala. Como en los anteriores análisis presentamos los datos siguiendo el orden en el que aparecen las secciones o subescalas en las SIS-C.

Comenzando por las **secciones de la SIS-C** exponemos a continuación datos de estadísticos sobre las puntuaciones obtenidas en las secciones. Como se puede observar en la tabla que encontramos a continuación, las puntuaciones medias más altas se obtienen en la subescala F, la sección de *actividades sociales* y la puntuación con medias más baja se produce en la sección A de la escala que está relacionada con *actividades de vida en el hogar*.

Tabla 105. Estadísticos de resultados de las Secciones de la SIS-C. Grupo TEA y alto funcionamiento

SECCIONES SIS-C	N		Media	Desv. típ.	Mínimo	Máximo
	Válidos	Perdidos				
A	44	0	25,00	21,287	1	92
B	44	0	34,39	26,047	0	98
C	44	0	34,34	27,966	0	92
D	44	0	43,18	29,340	3	97
E	44	0	30,55	22,826	0	77
F	44	0	48,57	27,546	7	90
G	44	0	44,91	27,326	3	92

Con el objetivo de hacer un análisis un poco más detallado del funcionamiento de esta muestra (TEA con alto funcionamiento) en la escala, vamos a presentar datos relacionados con cada una de las secciones.

○ **Resultados de necesidades de apoyo en Actividades de vida en el hogar: TEA y Alto Funcionamiento**

Empezamos por la sección A de *actividades de vida en el hogar*, en la que presentamos datos relacionados con los ítems de la sección.

Tabla 106. Estadísticos de resultados sección A. Grupo TEA y alto funcionamiento

Ítems sección A	N		Media	Desv. típ.	Mínimo	Máximo
	Válidos	Perdidos				
A1	44	0	4,91	3,340	0	12
A2	44	0	3,34	3,517	0	10
A3	44	0	3,91	2,852	0	12
A4	44	0	2,82	3,343	0	12
A5	44	0	1,16	2,560	0	12
A6	44	0	,57	1,516	0	7
A7	44	0	2,93	3,128	0	12
A8	44	0	3,55	3,775	0	12
A9	44	0	1,82	3,090	0	12

Los datos obtenidos en las medias de las respuestas de los participantes reflejan que el ítem con un valor superior en puntuaciones medias es el ítem 1: *finalizar tareas del hogar*, mientras el que obtiene una media de puntuaciones más baja es el ítem 6, relacionado con *dormir*.

Si tomamos los resultados totales de los distintos ítems de esta subsección, podemos analizar el promedio de puntuaciones en forma de porcentaje, de participantes que muestran necesidades de apoyo en esta sección.

Hemos dividido los resultados de los participantes en dos subgrupos: (1) con frecuencia de respuestas del tipo *sin necesidad de apoyo*, es decir con puntuación = 0 y, (2) frecuencia de respuestas mayor o igual a 1; lo que supone algún tipo de necesidad de apoyo en los ítems del área. Los resultados se presentan a continuación en la tabla siguiente junto con una figura que muestra los porcentajes de necesidad de apoyo.

Tabla 107. Frecuencia de respuestas de intensidad de apoyo sección A. Grupo TEA y Alto Funcionamiento

Intensidad de Apoyo	A1	A2	A3	A4	A5	A6	A7	A8	A9	% (promedio)
Puntuación = 0	5	19	7	22	34	37	17	19	28	47,47%
puntuación >=1	39	25	37	22	10	7	27	25	16	52,53%
Totales	44	44	44	44	44	44	44	44	44	100,00%

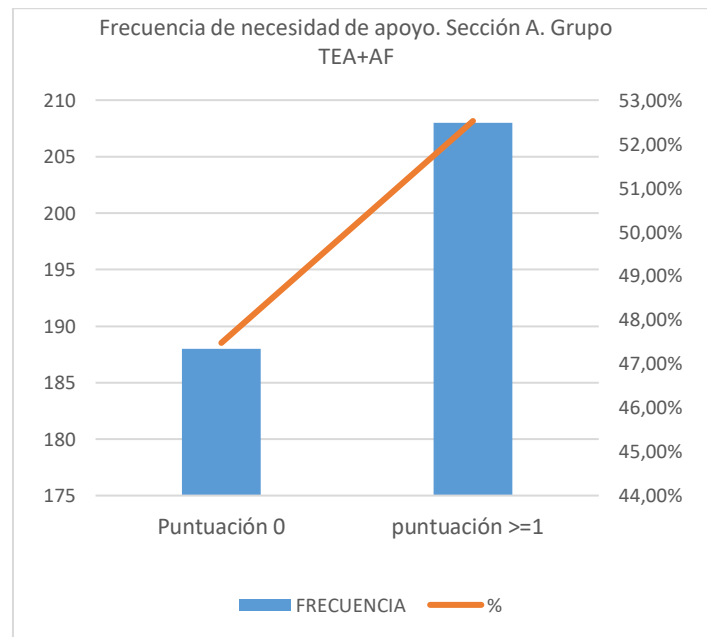


Figura 53. Frecuencia de necesidad de apoyo sección A. Grupo TEA+AF

Como se puede apreciar hay un promedio de aproximadamente el 52,5 % de los participantes con TEA y Alto Funcionamiento, que presenta necesidades de apoyo en la sección A, de *actividades de Vida en el Hogar*, expresados a través de alguna de las puntuaciones en las medidas de la escala para la valoración de intensidad de apoyo: *tipo de apoyo, frecuencia de apoyo y tiempo de apoyo diario*. El promedio de participantes *sin necesidad de apoyo* (puntuación = 0) es de aproximadamente un 47,5%, en función de la totalidad de respuestas de la sección.

○ **Resultados de necesidades de apoyo en Actividades de vida en el vecindario y comunidad : TEA y Alto Funcionamiento**

Continuando el análisis de las secciones de la SIS-C aportamos a continuación datos relacionados con la Sección B, *actividades de vida en la comunidad-vecindario*. De nuevo se ha realizado análisis de estadísticos descriptivos sobre la sección con el grupo de TEA y Alto Funcionamiento, arrojando los análisis los siguientes datos.

Tabla 108. Estadísticos de resultados sección B. Grupo TEA y alto funcionamiento.

Ítems sección B	N		Media	Desv. típ.	Mínimo	Máximo
	Válidos	Perdidos				
B1	44	0	5,07	6,248	0	39
B2	44	0	3,82	3,391	0	12
B3	44	0	4,00	3,498	0	10
B4	44	0	4,68	3,456	0	10
B5	44	0	3,93	3,358	0	10
B6	44	0	4,09	3,820	0	10
B7	44	0	4,45	3,309	0	10
B8	44	0	4,34	3,647	0	10

Como se puede comprobar en la tabla anterior los ítems con valor máximo y mínimo en puntuaciones medias de respuesta de intensidad de apoyo son el ítem 1 con valor de media más alto y el ítem 2 con un valor de media más bajo. El ítem 1 está relacionado con la actividad de *moverse por el vecindario y la comunidad*, y el ítem 2 con *participar en actividades de ocio que requieren actividad física*.

A continuación si analizamos las frecuencias de respuesta proporcionadas por los participantes de este grupo podemos analizar el porcentaje promedio de participantes que presentan necesidades de apoyo en esta sección.

Para ello como en la sección o subescala anterior, hemos creado dos grupos. El primero de los grupos está compuesto por participantes que han puntuado “0”, es decir que no presentan necesidad de apoyo especial en comparación con otros niños/adolescentes de su edad.

El segundo de los grupos es aquel que ha puntuado ≥ 1 , es decir todos los participantes que han puntuado algún tipo de intensidad de necesidad de apoyo para

esta sección de *actividades de vida en la comunidad o el vecindario*. Los datos principales quedan recogidos en la tabla y figura siguientes.

Tabla 109. Frecuencia de respuestas de intensidad de apoyo sección B. Grupo TEA y Alto Funcionamiento

Intensidad de Apoyo	B1	B2	B3	B4	B5	B6	B7	B8	% (promedio)
Puntuación = 0	9	14	13	8	12	15	8	14	26,4%
puntuación >=1	35	30	31	36	32	29	36	30	73,6%
Totales	44	44	44	44	44	44	44	44	100,0%

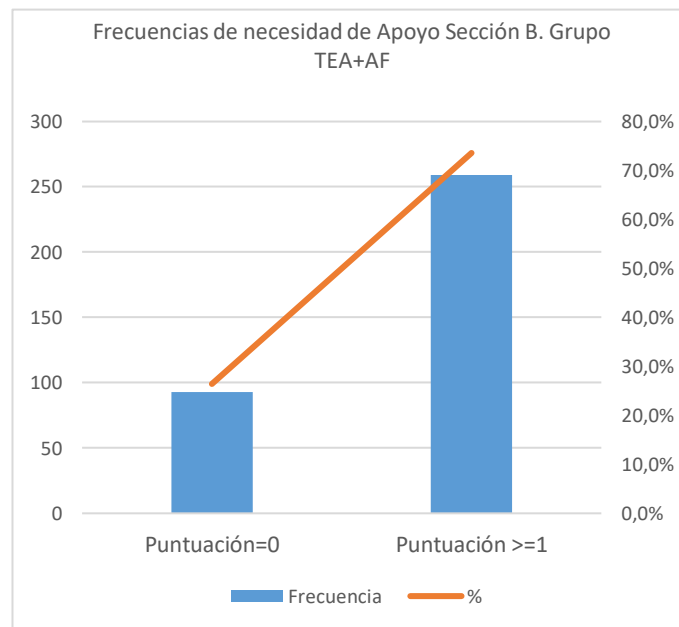


Figura 54. Frecuencia de necesidad de apoyo sección B. Grupo TEA+AF

En esta sección B, podemos observar en los datos de frecuencia de respuestas que el promedio de los participantes que van a presentar alguna intensidad de necesidad de apoyo, valoradas a través de *tipo de apoyo, frecuencia de apoyo y/o tiempo de apoyo diario* es de aproximadamente el 74 %. Los participantes de este grupo que no presentan necesidad de apoyo extra a su grupo de referencia de edad (puntuación = 0) son un promedio del 26% aproximadamente.

○ **Resultados de necesidades de apoyo en Actividades de participación escolar: TEA y Alto Funcionamiento**

Esta sección o subescala es la “C”. Como en las secciones anteriores, exponemos en primer lugar los datos relacionados con las puntuaciones medias de todos los ítems de la escala para analizar en qué ítems se han producido por término medio más puntuación o menos. Continuaremos con análisis de las puntuaciones de necesidad de apoyo para conocer qué porcentaje de participantes manifiestan tener intensidad de necesidad de apoyo en esta sección C. Presentamos en la tabla siguiente los datos relacionados con los ítems de esta escala con estadísticos descriptivos de la sección para el grupo de participantes con TEA y Alto Funcionamiento.

Tabla 110. Estadísticos de resultados sección C. Grupo TEA y alto funcionamiento

Ítems sección C	N		Media	Desv. típ.	Mínimo	Máximo
	Válidos	Perdidos				
C1	44	0	4,02	3,956	0	10
C2	44	0	4,52	3,682	0	10
C3	44	0	4,34	3,911	0	10
C4	44	0	2,95	3,416	0	10
C5	44	0	2,75	3,265	0	11
C6	44	0	4,93	3,824	0	11
C7	44	0	4,70	3,664	0	11
C8	44	0	3,25	3,335	0	11
C9	44	0	2,86	3,720	0	11

En los estadísticos anteriores podemos apreciar que el ítem de esta sección con una media más alta de puntuación de intensidad de apoyo es el ítem 6 y el que obtiene una media más baja de puntuación es el ítem 5. El ítem 6 con puntuación de media más alta es el ítem correspondiente a la actividad de *participar en actividades de evaluación (requeridos por sistema de educación)*. El ítem con puntuación media más baja, el ítem 5 es el relacionado con *moverse dentro de la escuela y transición entre actividades*.

Continuando el análisis de esta sección de nuevo realizamos análisis de frecuencia de respuestas totales y dividimos los grupos de participantes en dos grupos, los que presentan puntuaciones “0”, es decir sin necesidad de apoyo en los ítems de la sección. En el segundo grupo están los participantes que presentan alguna necesidad de

apoyo expresada en valores de intensidad: *tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo* diario, que serían todos los que han puntuado: ≥ 1 .

Se ha realizado suma de frecuencias de respuesta de "0" y " ≥ 1 " de todos los ítems de la sección y análisis de los porcentajes que suponen en relación a la muestra. Los resultados los reflejamos de igual forma que los anteriores a través de tabla de frecuencia y figura representativa.

Tabla 111. Frecuencia de respuestas de intensidad de apoyo sección C. Grupo TEA Alto Funcionamiento

Intensidad de Apoyo	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	% (promedio)
Puntuación = 0	18	14	15	20	21	12	11	18	25	38,9%
puntuación ≥ 1	26	30	29	24	23	32	33	26	19	61,1%
Totales	44	44	44	44	44	44	44	44	44	100%

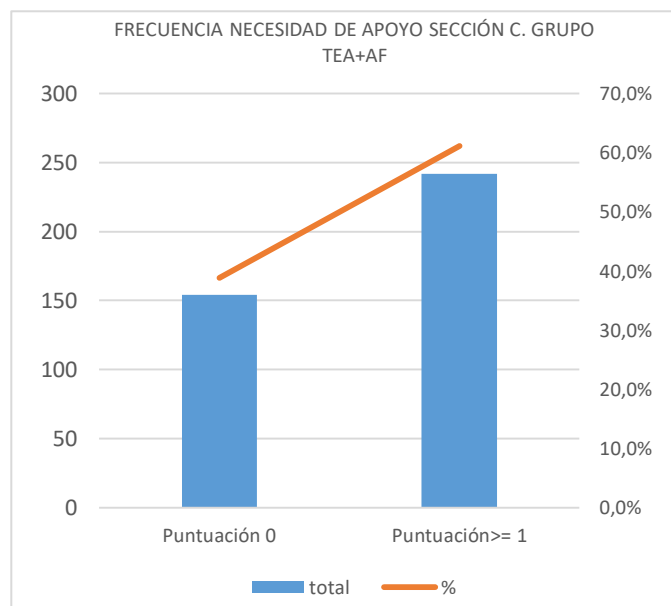


Figura 55. Frecuencia de necesidad de apoyo sección C. Grupo TEA+AF

Los datos obtenidos en las respuestas de los participantes con TEA y Alto Funcionamiento indican un promedio de respuestas de necesidad de apoyo en todos los ítems de esta sección de *participación escolar*; de aproximadamente un 61% de los casos. Aproximadamente un promedio del 39 % de los participantes, no presentan necesidades de apoyo extraordinarias en la totalidad de los ítems de esta sección, como indican las frecuencias de puntuaciones = 0 en la totalidad de los ítems de la sección.

○ **Resultados de necesidades de apoyo en Actividades de aprendizaje: TEA y Alto Funcionamiento**

A continuación seguimos los análisis correspondientes a la **sección D: Actividades de aprendizaje escolar**. En esta sección al igual que las anteriores presentamos datos de los valores de medias obtenidos por los participantes en todos los ítems de la subescala o sección. Luego seguiremos con las sumas de frecuencia de respuestas en función a los dos grupos de tipo de respuesta: (1) grupo de respuesta = 0, es decir aquellos que no presentan intensidad de necesidad de apoyo expresada en *tipo de apoyo, frecuencia o tiempo de apoyo diario* y (2) grupo que obtiene puntuación ≥ 1 lo que implica que hay alguna necesidad de apoyo expresada en alguno de los valores de evaluación de su intensidad.

En la siguiente página podemos ver los valores relacionados con los análisis que se han explicado en el párrafo anterior.

Tabla 112. Estadísticos de resultados sección D. Grupo TEA y alto funcionamiento

Ítems sección D	N		Media	Desv. típ.	Mínimo	Máximo
	Válidos	Perdidos				
D1	44	0	4,95	4,187	0	12
D2	44	0	5,11	4,183	0	12
D3	44	0	6,39	3,112	0	12
D4	44	0	5,51	3,948	0	12
D5	44	0	2,93	2,937	0	10
D6	44	0	6,27	2,582	1	12
D7	44	0	4,66	3,803	0	10
D8	44	0	3,91	3,869	0	12
D9	44	0	4,70	4,003	0	12

Los datos de la tabla de medias de puntuaciones para esta sección, indican que los participantes obtienen una puntuación media mayor en ítem 3 de la sección y una puntuación media más baja en el ítem 5. El ítem 3 se corresponde con *aprender y usar estrategias metacognitivas* y el ítem 5 con *aprender a usar y usarlos materiales educativos, tecnologías y herramientas*. También habría que destacar que en esta sección obtiene una media muy alta casi como el ítem 3, el ítem 6 relacionado con la *resolución de problemas y de autorregulación en el aula*. Además es el ítem con menos participantes con puntuación = 0.

Siguiendo con el análisis de los datos en esta sección presentamos a continuación los datos relativos al análisis de las frecuencias totales de respuesta en toda la sección, organizando los datos en los dos grupos que se han explicado anteriormente. Con el sumatorio de frecuencia de respuesta y los promedios de estas respuestas, se han calculado porcentajes de las respuestas por parte de los participantes y se resumen en la tabla y figura siguientes.

Tabla 113. Frecuencia de respuestas de intensidad de apoyo sección D. Grupo TEA Alto Funcionamiento

Intensidad de Apoyo	D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7	D8	D9	% (promedio)
Puntuación = 0	15	14	2	11	18	1	13	18	14	26,8%
puntuación >=1	29	30	42	33	26	43	31	26	30	73,2%
Totales	44	44	44	44	44	44	44	44	44	100,0%

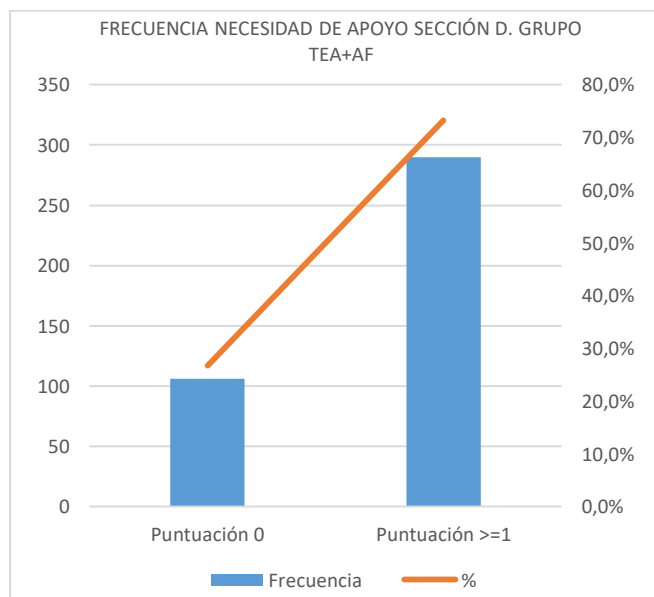


Figura 56. Frecuencia de necesidad de apoyo sección D. Grupo TEA+AF

Podemos interpretar por los datos que en esta sección relacionada con apoyos relacionados con *aprendizajes escolares*, un promedio de aproximadamente el 73% de los participantes muestra necesidad de apoyo manifestada en alguno de los valores de *tipo de apoyo, frecuencia de apoyo o tiempo de apoyo diario*. El 27% de los participantes del grupo de TEA con Alto Funcionamiento, no presenta necesidad de apoyo extra, en la totalidad de los ítems de esta subescala.

○ **Resultados de necesidades de apoyo en Actividades de salud y seguridad: TEA y Alto Funcionamiento**

La siguiente sección o subescala es la sección E, correspondiente a *actividades de Salud y Seguridad*. Con el mismo esquema de análisis anterior del resto de secciones presentaremos en primer lugar los datos relacionados con los valores de medias, obtenidos por los participantes en esta sección.

Posteriormente se tomarán los datos de frecuencia de respuestas = “0” y de respuestas iguales o superiores a “1” para establecer la frecuencia y porcentaje que representan de respuesta entre los participantes, para esta sección. Los valores obtenidos quedan recogidos a continuación en la tabla de estadísticos siguiente.

Tabla 114. Estadísticos de resultados sección E. Grupo TEA y alto funcionamiento.

Ítems sección E	N		Media	Desv. típ.	Mínimo	Máximo
	Válidos	Perdidos				
E1	44	0	2,20	2,906	0	8
E2	44	0	2,64	3,192	0	10
E3	44	0	4,34	3,213	0	10
E4	44	0	3,50	3,288	0	10
E5	44	0	3,41	3,902	0	11
E6	44	0	4,86	3,189	0	11
E7	44	0	5,91	3,361	0	12
E8	44	0	3,68	3,709	0	11

En los datos que hemos expuesto en la tabla anterior comprobamos que el ítem de la sección con una media de puntuación más alta es el ítem 7. El ítem con una media más baja en la sección es el ítem 1. El ítem 7 con media más alta es el relacionado con *protegerse de abusos físicos verbales y/o sexuales*. El ítem 1 con una media de puntuación más baja es el que está relacionado con: *comunicar cuestiones relacionadas con la salud y problemas médicos*.

Hemos realizado también análisis como en los anteriores casos de la frecuencia de respuestas que implican necesidad de apoyo y sin necesidad de apoyo en la sección. Se ha analizado la frecuencia de respuestas = 0 y respuestas ≥ 1 . Con el sumatorio de

respuestas de todos los ítems de la sección se ha calculado el promedio de cada tipo de respuestas y el porcentaje que supone para toda la sección.

Teniendo en cuenta estos análisis los datos que se han realizado y que se expresan en la siguiente tabla podemos decir que aproximadamente el promedio de respuestas de tipo “sin necesidad de apoyo” en esta sección es del 36 % y el promedio de respuestas relacionadas con alguna intensidad de necesidad de apoyo es de aproximadamente el 64% de los participantes.

Tabla 115. Frecuencia de respuestas de intensidad de apoyo sección E. Grupo TEA y Alto Funcionamiento

Intensidad de Apoyo	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	% (promedio)
Puntuación = 0	26	22	10	16	20	8	6	18	35,8%
puntuación >=1	18	22	34	28	24	36	38	26	64,2%
Totales	44	44	44	44	44	44	44	44	100,0%

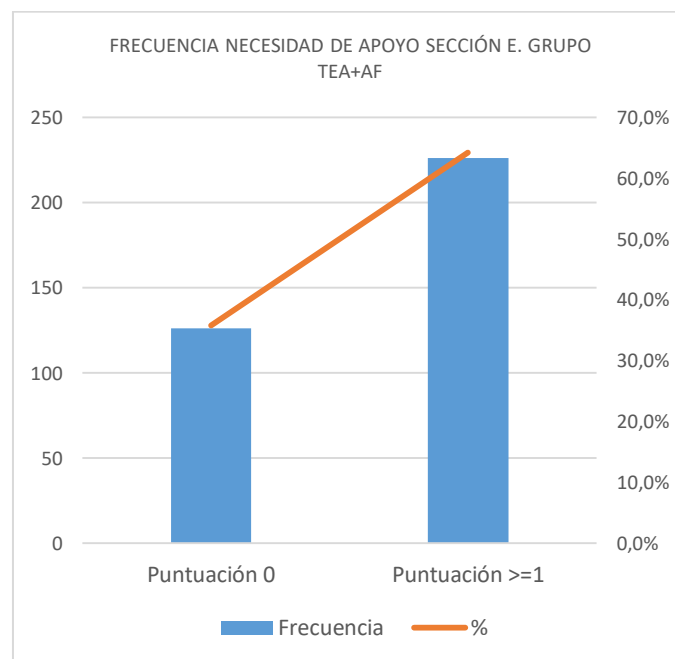


Figura 57. Frecuencia de necesidad de apoyo sección E. Grupo TEA+AF

○ **Resultados de necesidades de apoyo en Actividades Sociales: TEA y Alto Funcionamiento**

La siguiente sección de análisis o subescala es la F: *actividades sociales* que como vimos en el primer análisis de toda la escala, es la sección que obtiene una puntuación de medias más alta.

Comenzamos expresando datos descriptivos de resultados de los ítems de la sección que podemos consultar en la tabla presentada a continuación. Continuaremos como en el resto de secciones o áreas de la SIS, estableciendo promedios de respuesta “= 0” para los casos que no muestren necesidades de apoyo extra, y el segundo grupo de respuestas: “>= 1” para los que muestren alguna necesidad de apoyo en esta sección.

Tabla 116. Estadísticos de resultados sección F. Grupo TEA y alto funcionamiento

Ítems sección F	N		Media	Desv. típ.	Mínimo	Máximo
	Válidos	Perdidos				
F1	44	0	5,64	3,369	0	10
F2	44	0	4,48	3,956	0	10
F3	44	0	5,57	3,351	0	10
F4	44	0	6,45	2,921	0	11
F5	44	0	4,18	3,919	0	10
F6	44	0	6,30	3,085	0	10
F7	44	0	5,86	3,181	0	10
F8	44	0	4,16	4,187	0	10
F9	44	0	5,93	3,426	0	12

Los datos reflejan que el ítem de la sección con una media de puntuación más alta es el ítem 4, que define la actividad *responder y hacer críticas constructivas* y el ítem con una media más baja en la sección es el ítem 8, relacionado con *respetar el espacio y propiedades de los otros*.

A continuación en la tabla siguiente vemos la frecuencia de puntuaciones de necesidad de apoyo para la sección F de *actividades sociales* para el grupo con TEA y AF, así como los porcentajes correspondientes.

Tabla 117. Frecuencia de respuestas de intensidad de apoyo sección F. Grupo TEA y Alto Funcionamiento

Intensidad de Apoyo	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	% (promedio)
Puntuación = 0	7	15	6	2	15	3	4	19	6	19,4%
puntuación >=1	37	29	38	42	29	41	40	25	38	80,6%
Totales	44	44	44	44	44	44	44	44	44	100%

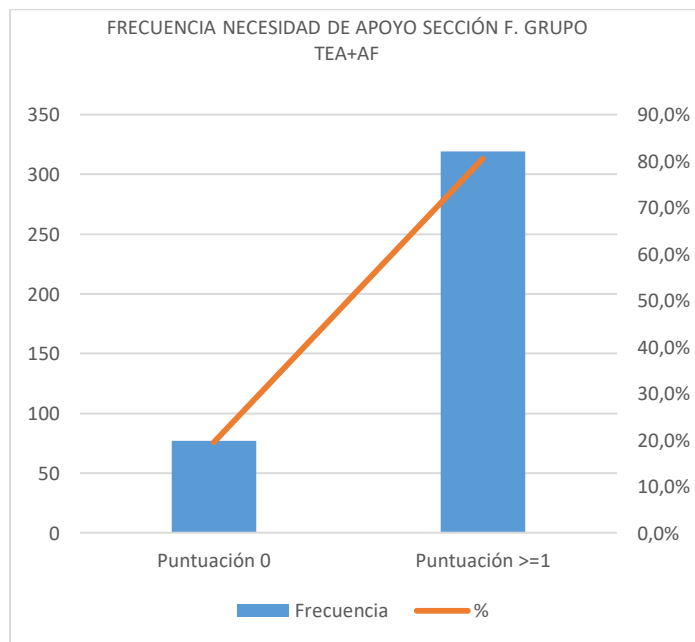


Figura 58. Frecuencia de necesidad de apoyo sección F. Grupo TEA+AF

Según los datos obtenidos podemos decir que el promedio de respuestas de necesidad de apoyo para esta sección es de algo más del 80% entre los participantes con Alto Funcionamiento. Mientras que el promedio de respuestas “sin necesidad de apoyo” es de aproximadamente un 19 % de las respuestas de esta sección.

Podríamos concluir que una amplia mayoría de participantes del grupo de TEA y Alto Funcionamiento presenta necesidades de apoyo importantes en comparación a otros niños y adolescentes de su edad en la sección de *actividades sociales*.

○ **Resultados de necesidades de apoyo en Actividades de defensa (autorrepresentación) en grupo con TEA y Alto Funcionamiento**

Para finalizar los análisis de las secciones de la SIS-C presentamos ahora los datos sobre la Sección G: Actividades de Defensa (autorrepresentación). Siguiendo el mismo orden que en anteriores secciones se presenta primero datos relacionados con estadísticos de todos los ítems de la sección, en los que se exponen valores de medias de puntuación obtenidas por los participantes del grupo de estudio de Alto Funcionamiento, para luego valorar la frecuencia de respuestas con valor = 0 que indican sin necesidad de apoyo y las respuestas con valor ≥ 1 que reflejan necesidad de apoyo con alguna intensidad en *tipo de apoyo, frecuencia o tiempo de apoyo diario*.

Vemos en la siguiente tabla los valores relacionados con las puntuaciones medias en la sección.

Tabla 118. Estadísticos de resultados sección G. Grupo TEA y alto funcionamiento

Ítems sección G	N		Media	Desv. típ.	Mínimo	Máximo
	Válidos	Perdidos				
G1	44	0	3,00	3,471	0	10
G2	44	0	5,57	3,392	0	11
G3	44	0	5,57	3,295	0	10
G4	44	0	4,14	3,770	0	10
G5	44	0	5,34	3,497	0	12
G6	44	0	6,02	3,188	0	12
G7	44	0	3,66	3,923	0	10
G8	44	0	4,84	3,833	0	12
G9	44	0	6,77	2,532	0	10

Los valores de la tabla anterior reflejan un valor de puntuación media más alto para el ítem 9; *Usar estrategias de resolución de problemas y de autorregulación en casa y en la comunidad*, y una puntuación más baja en la sección, para el ítem 1: *expresar preferencias*.

Tabla 119. Frecuencia de respuestas de intensidad de apoyo sección G. Grupo TEA Alto Funcionamiento

Intensidad de Apoyo	G1	G2	G3	G4	G5	G6	G7	G8	G9	% (promedio)
Puntuación = 0	22	7	6	14	7	4	20	12	1	23,5%
puntuación >=1	22	37	38	30	37	40	24	32	43	76,5%
Totales	44	44	44	44	44	44	44	44	44	100,0%

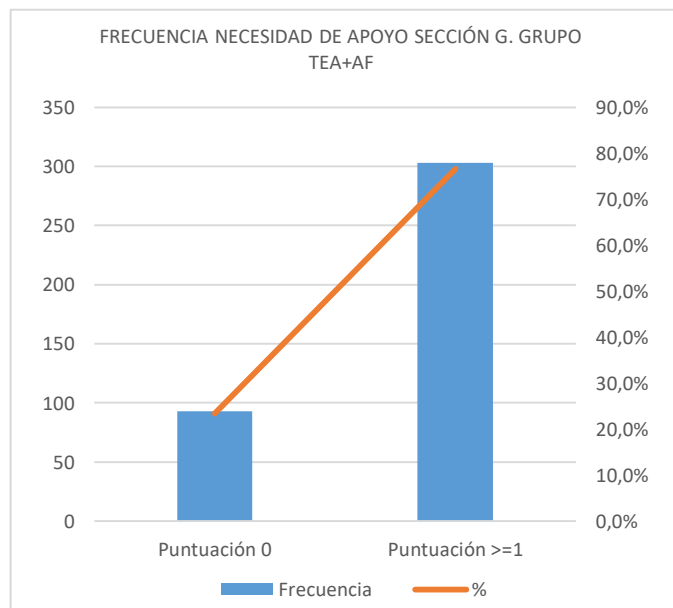


Figura 59. Frecuencia de necesidad de apoyo sección G. Grupo TEA+AF

Se puede observar que la frecuencia de respuestas “sin necesidad de apoyo” (puntuación = 0), tiene un promedio en la sección del 23,5 %. Por otro lado, los participantes con necesidad de apoyo han obtenido un promedio de 76,5 %.

Los resultados indican que no todos los participantes con Alto Funcionamiento muestran intensidad de necesidad de apoyo en la sección, pero un porcentaje alto de los participantes muestran intensidad de apoyo en las actividades de defensa.

Para finalizar el análisis de esta hipótesis, presentamos a continuación resultados generales de toda la escala y de las respuestas obtenidas de los participantes con TEA y Alto Funcionamiento.

Con todas las respuestas aportadas en las distintas secciones se ha hecho un sumatorio de puntuaciones, para *sin necesidad de apoyo*, puntuación “= 0” y *con necesidades de apoyo*, puntuaciones “>= 1” y se ha calculado el promedio en forma de porcentajes de cada tipo de puntuación.

Tabla 120. Frecuencia de respuestas totales de la Escala. Grupo TEA y Alto Funcionamiento

SECCIONES SIS- C	A	B	C	D	E	F	G	Total
Intensidad de apoyo	Frecuencia	Frecuencia	Frecuencia	Frecuencia	Frecuencia	Frecuencia	Frecuencia	%
Puntuación 0	188	93	154	106	126	77	93	31,2%
Puntuación >=1	208	259	242	290	226	319	303	68,8%
Totales	396	352	396	396	352	396	396	100,0%

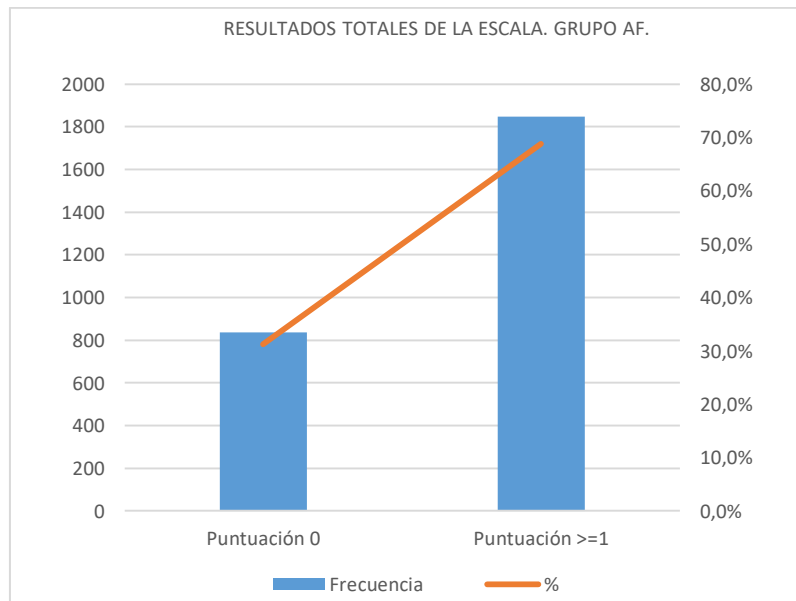


Figura 60. Frecuencia de respuestas total escala. Grupo TEA+AF

Lo que obtenemos en los análisis realizados refleja un promedio de aproximadamente el 69% de las respuestas en la totalidad de la escala, que indican intensidad de apoyo reflejada en *tipo de apoyo, frecuencia o tiempo de apoyo diario*. Por otro lado, vemos que hay un promedio de aproximadamente un 31% de las respuestas

en todas las secciones de la escala que reflejan *no necesidad de apoyo*, como indican los porcentajes de puntuaciones = 0.

En un análisis más detallado de las respuestas aportadas por los participantes presentamos a continuación, datos relativos a los tipos de respuestas más frecuentes y los porcentajes correspondientes, para cada sección de la Escala SIS-C.

Seguimos el orden en el que aparecen las medidas de intensidad de apoyo para presentar los datos; a saber, *tipo de apoyo, frecuencia de apoyo y tiempo de apoyo diario*. Así pues, comenzamos por el *tipo de apoyo* para cada sección o subescala de la SIS-C.

Los datos que se presentan a continuación proceden del análisis de frecuencia de respuesta de tipo de apoyo de toda la escala, en resumen, son las frecuencias de respuesta de todas las puntuaciones de tipo de apoyo, de todos los ítems de cada una de las secciones de la SIS-C: A,B,C,D,E,F, G. Presentamos no obstante datos diferenciados por secciones en las siguientes tablas y figuras.

Tabla 121. Frecuencia de respuestas de *Tipo de Apoyo* por secciones de la SIS-C. Grupo TEA+AF

TIPO DE APOYO	A	B	C	D	E	F	G	TOTAL	%
Ninguno	191	99	156	105	127	78	97	853	31,8%
Supervisión	89	96	79	70	81	83	66	564	21,0%
Incitación verbal-gestual	71	113	143	182	112	201	209	1031	38,4%
Ayuda física parcial	26	40	18	27	25	28	18	182	6,8%
Ayuda física total	19	4	0	12	7	6	6	54	2,0%
Total	396	352	396	396	352	396	396	2684	100,0%

Los datos sobre el tipo de apoyo que se han obtenido en los análisis de frecuencia indican que para el grupo de Alto Funcionamiento, el *tipo de ayuda* más frecuente es la *incitación verbal/gestual*. El siguiente tipo de ayuda más frecuente es *supervisión*.

Las *ayudas físicas*, son un tipo de ayuda poco frecuente entre los participantes con Alto Funcionamiento, aunque algo más frecuente la ayuda física parcial que supone aproximadamente el 7% de las respuestas. La ayuda física total se da en una frecuencia

muy baja (2%) y especialmente en la ejecución de acciones muy concretas como las que se desarrollan en *actividades de vida en el hogar y actividades de aprendizaje escolar*.

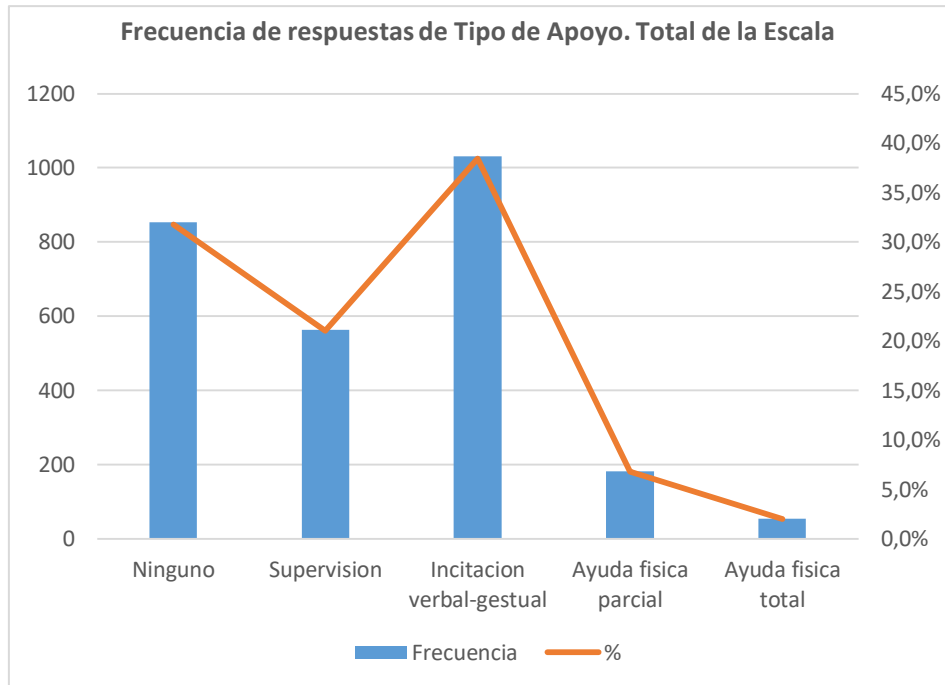


Figura 61. Frecuencias totales de respuestas de Tipo de Apoyo. Grupo TEA+AF

La frecuencia de la respuesta “ninguno” que refleja ausencia de necesidad de apoyo es muy alta también en este grupo de estudio. Sin embargo, no supone el porcentaje de tipo de respuesta más alto, fundamentalmente por la frecuencia tan alta de respuestas de necesidad de apoyo de este grupo en la sección de *actividades sociales*, sección donde se produce la frecuencia más baja de todas las secciones con respuestas del tipo “ninguno” y que refleja un área de apoyo fundamental para el grupo de estudio.

El siguiente grupo de respuestas es el relacionado con *frecuencia de apoyo*. De igual forma al tipo de apoyo, presentamos a continuación datos relativos a las frecuencias de tipo de respuesta según las secciones de la SIS-C, con un valor total final del tipo de respuesta de la totalidad de la escala y el porcentaje que supone de las respuestas de los participantes.

Tabla 122. Frecuencias de respuestas totales de *frecuencia de apoyo* por Secciones Grupo TEA + AF

FRECUENCIA DE APOYO	A	B	C	D	E	F	G	TOTALES ESCALA	% Totales
No significativo	210	111	160	112	131	80	97	901	33,6%
Infrecuente	69	73	73	74	67	66	65	487	18,1%
Frecuente	50	67	48	54	62	89	87	457	17,0%
Muy frecuente	28	31	43	67	40	60	51	320	11,9%
Siempre	39	70	72	89	52	101	96	519	19,3%
Total	396	352	396	396	352	396	396	2684	100,0%

Los datos muestran de inicio que el tipo de respuesta más frecuente es la respuesta: *no significativo*, en relación a la frecuencia de necesidad de apoyo. Ahora bien, aproximadamente el 66 % de las respuestas de los participantes están relacionadas con alguna frecuencia de necesidad de apoyo.

Dentro de las respuestas que indican alguna frecuencia de necesidad de apoyo, el valor *siempre* es el de mayor porcentaje haciendo un promedio de las respuestas totales de la escala a través de las secciones de la A hasta la G. Sin embargo, se puede comprobar que los datos de las distintas secciones de la escala, varían notablemente.

Las secciones F y G de *actividades sociales y defensa (autorrepresentación)* manifiestan menos frecuencia de respuesta del tipo *no significativo* y aumentan notablemente la frecuencia y porcentajes del resto de respuestas en especial la respuesta tipo *siempre*, lo que ha contribuido a que este tipo de respuesta tenga una frecuencia y porcentajes tan alto en el total de la escala.

En general, podemos apreciar que el valor del tipo de respuesta *no significativo* sumado el de apoyo *infrecuente*, suponen en el total de la escala aproximadamente el 52% de la escala siendo aproximadamente el 48% de las respuestas totales de la escala, reflejo de respuestas del tipo *frecuente*, *muy frecuente* y *siempre*. En la siguiente figura podemos observar la distribución de los tipos de respuesta de *frecuencia de apoyo*, de la totalidad de la escala para el grupo de TEA con Alto Funcionamiento.

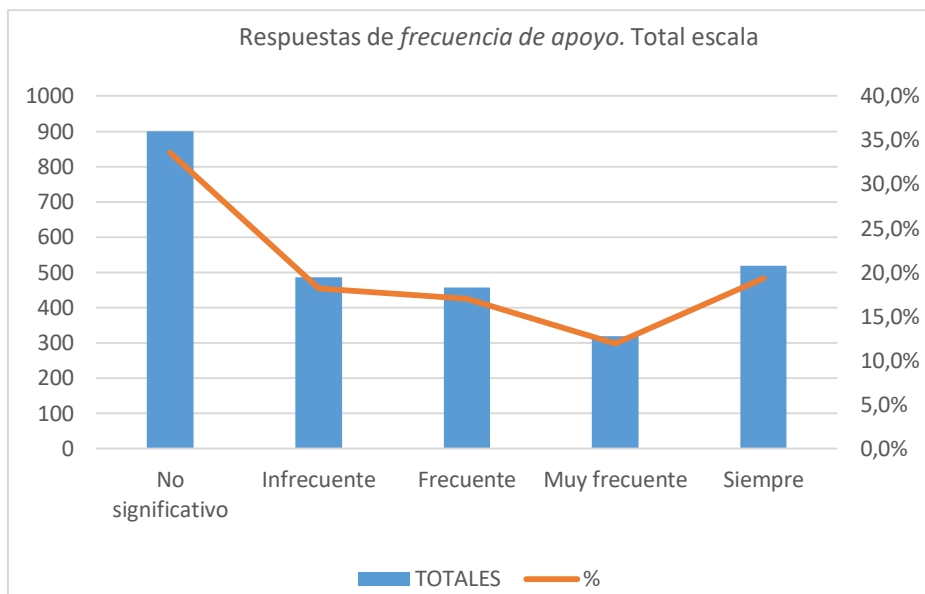


Figura 62. Frecuencias y porcentajes de respuestas de frecuencia de apoyo. TEA+AF

La siguiente medida de intensidad de necesidad de apoyo es la de *tiempo de apoyo diario*. Presentamos como en análisis anteriores datos relativos a las frecuencias totales de cada tipo de respuesta de *tiempo de apoyo diario*, de los participantes en cada sección de la escala. Para ello se ha hecho análisis estadístico de frecuencias de respuesta de *tiempo de apoyo diario*, para cada ítem de la escala.

Con las frecuencias de cada ítem hemos calculado las frecuencias de respuesta de cada sección (de la A a la G). Con los totales de cada sección hemos realizado un sumatorio de los tipos de respuesta lo que nos ha dado la frecuencia para la totalidad de la escala, y a su vez, calculado el porcentaje que supone cada tipo de respuesta para el grupo de estudio. Los datos obtenidos quedan recogidos a continuación.

Tabla 123. Frecuencias de respuestas totales de *tiempo de apoyo diario*:Secciones SIS-C. Grupo TEA + AF

Tiempo apoyo diario	A	B	C	D	E	F	G	TOTALES ESCALA	% Totales
Nada	200	104	160	110	133	81	100	888	33,1%
Menos de 30 minutos	127	145	96	98	107	137	127	837	31,2%
Entre 30 minutos y 2 horas	44	50	59	76	60	49	71	409	15,2%
Entre 2 y 4 horas	9	19	32	43	18	35	23	179	6,7%
Más de 4 horas	16	34	49	69	34	94	75	371	13,8%
Total	396	352	396	396	352	396	396	2684	100,0%

Los datos reflejados en la tabla anterior nos indican que aproximadamente un 67% de las respuestas obtenidas por los participantes presentan algún *tiempo de apoyo diario* que va desde *menos de 30 minutos* hasta la respuesta de *más de 4 horas*.

El tipo de respuesta más frecuente de *tiempo de apoyo diario* en el grupo de TEA y Alto Funcionamiento ha sido la respuesta *nada*, que indica sin necesidad de apoyo, con un 33% de las respuestas en la totalidad de la escala. La respuesta que indica necesidad de apoyo en tiempo de apoyo diario con más frecuencia, es la respuesta *menos de 30 minutos*. Los tipos de respuesta que indican más intensidad de necesidad de apoyo medida en tiempo de apoyo diario; *entre 2 y 4 horas* y *más de 4 horas*, tienen una frecuencia media, sumando entre ambos tipos de respuesta aproximadamente el 20 % de la frecuencia de respuesta de los participantes.

De nuevo reseñar la importancia que tienen la sección F y G (*actividades sociales y defensa*) de igual forma que en la medida de *frecuencia de apoyo*, representan las secciones de la escala donde hay más frecuencia de la medida de máxima intensidad de tiempo de apoyo diario y menos frecuencia de respuestas del tipo *nada*. Por el contrario, la sección A de actividades de Vida en el Hogar, es la que mayor frecuencia de respuestas del tipo *nada* ha mostrado en el grupo de estudio.

Se presenta a continuación la figura 62, representativa de la frecuencia total de los tipos de respuesta de *tiempo de apoyo diario* y los porcentajes que corresponden para la totalidad de la escala.

Como hemos visto en los datos anteriores hay cierta coherencia en las medidas de intensidad de apoyo de tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario, en función de las respuestas que indican ausencia de necesidad de apoyo, si bien hay alguna discrepancia en algún dato de los participantes, si se tiene en cuenta la diferencia de porcentajes entre las respuestas que indican “sin necesidad de apoyo”, que van de un 1,3% a 1,8%, cuando se comparan las respuestas de *tipo de apoyo= ninguno* con las de *frecuencia = no significativa*, y con las de *tiempo de apoyo diario = nada*. Estas pequeñas discrepancias, pueden tener que ver con alguna dificultad o error de algún informante a la hora de rellenar la escala.

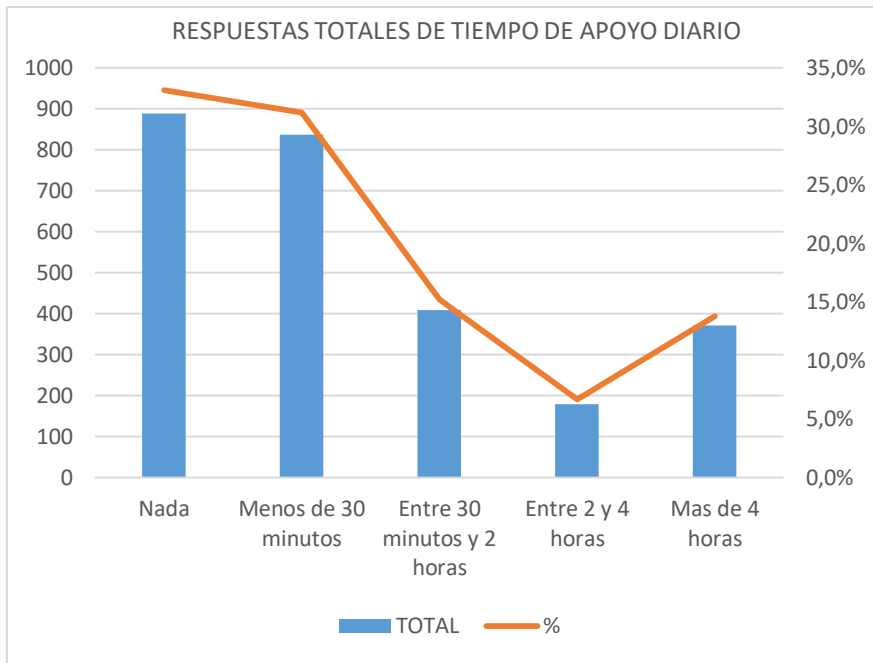


Figura 63. Frecuencias y porcentajes de respuestas de *tiempo de apoyo diario*. TEA+AF

Una vez concluidos los análisis y datos relacionados con la hipótesis 3 de este estudio de investigación pasamos a plantear los datos relativos a la cuarta y última hipótesis de esta investigación.

3.4.1.4. Datos sobre Hipótesis de investigación 4

Hipótesis 4: La intensidad de apoyo de los niños con TEA, tanto los que tienen discapacidad intelectual como los de Alto Funcionamiento, es menor en el grupo entre 5 y 10 años, que la intensidad de apoyo mostrada por el grupo de 11 a 16 años .

Para la comprobación de esta hipótesis se ha seleccionado los casos de la muestra, agrupando por edades y se ha realizado de Test de Levene para análisis de varianzas y comparación de medias a través de prueba T para muestras independientes. Se ha organizado la información de los análisis según las secciones de la escala SIS-C: necesidades de apoyo excepcional de tipo médico y conductual y posteriormente según las subescalas o secciones siguientes de la escala: A,B,C,D,E,F y G.

Los resultados los podemos ver a continuación en las siguientes páginas, en las que se puede observar diferenciación de dos grupos, por un lado, los participantes con

TEA y que presentan Discapacidad Intelectual asociada, y por otro lado, el grupo de TEA con Alto Funcionamiento.

○ **Análisis por edades: Grupo de TEA con Discapacidad Intelectual**

○ ***Necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual por edades***

Empezaremos con las necesidades excepcionales de apoyo médico haciendo análisis de los datos estadísticos por grupos de edad. Como se puede observar las medias de esta sección son en general bajas. El ítem 16 “servicios de terapia”, es el que ha obtenido en ambos grupos de edad la media más alta.

Las medias más bajas se obtienen en distintos ítems según grupo de edad. El grupo de 5 a 10 años, obtiene una media de “0” en los ítems 12 (*diálisis*) y 13 (*cuidado de ostomías*). El grupo de 11 a 16 años obtiene las medias más bajas en varios ítems a la vez (con valor .02). Se trata de los ítems 3 y 4 (relacionados con *cuidados respiratorios*) 6 y 7 (relacionados con *asistencia en la alimentación* y el uso de técnicas o utensilios de ayuda a la alimentación). Vemos las puntuaciones en la siguiente tabla 123 de estadísticos para los ítems de apoyo médico.

Como se puede observar en la tabla siguiente, el grupo de TEA con Discapacidad Intelectual asociada, presenta valores que indican que no asumen varianzas iguales ($p < .05$), entre los grupos de edad en los ítems: 3, 4, 5, 9, 12, 13, 15 y 17. En el resto de los ítems (10 restantes) se han asumido varianzas iguales ($p > .05$).

Sin embargo, en la Prueba T se puede observar que únicamente en el ítem médico número 15 hay una diferencia estadísticamente significativa ($p < .05$). Este ítem se corresponde con necesidades de apoyo relacionados con *Trastornos de la alimentación*, donde el grupo de 5 a 10 años muestra necesidad de apoyo mayor que el grupo 11 a 16 años.

Presentamos a continuación estadísticos relacionados con los dos grupos de edad de contraste, así como los resultados de los análisis realizados en las tablas 123 y 124 de las siguientes páginas.

Tabla 124. Estadísticos de grupo TEA con Discapacidad Intelectual necesidades médicas por edades

Ítems Necesidades Médicas	Grupo de Edad	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
ItemM1	5 a 10	124	,06	,331	,030
	11 a16	122	,03	,220	,020
ItemM2	5 a 10	124	,05	,309	,028
	11 a16	122	,03	,220	,020
ItemM3	5 a 10	124	,07	,365	,033
	11 a16	122	,02	,202	,018
ItemM4	5 a 10	124	,08	,374	,034
	11 a16	122	,02	,202	,018
ItemM5	5 a 10	124	,11	,427	,038
	11 a16	122	,05	,283	,026
ItemM6	5 a 10	124	,01	,090	,008
	11 a16	122	,02	,181	,016
ItemM7	5 a 10	124	,01	,090	,008
	11 a16	122	,02	,181	,016
ItemM8	5 a 10	124	,05	,281	,025
	11 a16	122	,04	,270	,024
ItemM9	5 a 10	124	,14	,483	,043
	11 a16	122	,27	,643	,058
ItemM10	5 a 10	124	,09	,403	,036
	11 a16	122	,07	,334	,030
ItemM11	5 a 10	124	,23	,639	,057
	11 a16	122	,23	,600	,054
ItemM12	5 a 10	124	,00	,000	,000
	11 a16	122	,03	,255	,023
ItemM13	5 a 10	124	,00	,000	,000
	11 a16	122	,03	,255	,023
ItemM14	5 a 10	124	,07	,365	,033
	11 a16	122	,08	,377	,034
ItemM15	5 a 10	124	,36	,654	,059
	11 a16	122	,21	,518	,047
ItemM16	5 a 10	123	,94	,926	,083
	11 a16	122	,82	,909	,082
ItemM17	5 a 10	123	,02	,201	,018
	11 a16	122	,07	,358	,032
ItemM18	5 a 10	124	,16	,467	,042
	11 a16	122	,20	,540	,049

*Datos perdidos por el sistema (n perdidos = 3)

Tabla 125. Resultados de contraste de medias de necesidades médicas: Grupos de edad TEA + DI

Ítems de Necesidades Médicas		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
ItemM1	Se han asumido varianzas iguales	3,172	,076	,884	244	,378	,032	,036	-0,039	,102
	No se han asumido varianzas iguales			,886	214,421	,376	,032	,036	-0,039	,102
ItemM2	Se han asumido varianzas iguales	,872	,351	,456	244	,649	,016	,034	-0,052	,083
	No se han asumido varianzas iguales			,457	222,673	,648	,016	,034	-0,052	,083
ItemM3	Se han asumido varianzas iguales	6,678	,010	1,275	244	,204	,048	,038	-0,026	,122
	No se han asumido varianzas iguales			1,280	192,544	,202	,048	,037	-0,026	,122
ItemM4	Se han asumido varianzas iguales	8,766	,003	1,460	244	,146	,056	,038	-0,020	,132
	No se han asumido varianzas iguales			1,467	189,703	,144	,056	,038	-0,019	,131
ItemM5	Se han asumido varianzas iguales	7,660	,006	1,377	244	,170	,064	,046	-0,027	,155
	No se han asumido varianzas iguales			1,382	214,094	,169	,064	,046	-0,027	,155
ItemM6	Se han asumido varianzas iguales	,853	,357	-0,458	244	,647	-0,008	,018	-0,044	,027
	No se han asumido varianzas iguales			-0,456	176,483	,649	-0,008	,018	-0,044	,028
ItemM7	Se han asumido varianzas iguales	,853	,357	-0,458	244	,647	-0,008	,018	-0,044	,027
	No se han asumido varianzas iguales			-0,456	176,483	,649	-0,008	,018	-0,044	,028
ItemM8i1	Se han asumido varianzas iguales	,169	,681	,211	244	,833	,007	,035	-0,062	,077
	No se han asumido varianzas iguales			,211	243,848	,833	,007	,035	-0,062	,077
ItemM9	Se han asumido varianzas iguales	13,103	,000	-1,841	244	,067	-1,133	,072	-2,276	,009
	No se han asumido varianzas iguales			-1,837	224,455	,067	-1,133	,073	-2,276	,010
ItemM10	Se han asumido varianzas iguales	,992	,320	,490	244	,625	,023	,047	-0,070	,116
	No se han asumido varianzas iguales			,490	237,025	,624	,023	,047	-0,070	,116
ItemM11	Se han asumido varianzas iguales	,072	,788	,055	244	,956	,004	,079	-0,151	,160
	No se han asumido varianzas iguales			,055	243,476	,956	,004	,079	-0,151	,160
ItemM12	Se han asumido varianzas iguales	8,480	,004	-1,432	244	,153	-0,033	,023	-0,078	,012
	No se han asumido varianzas iguales			-1,420	121,000	,158	-0,033	,023	-0,078	,013
ItemM13	Se han asumido varianzas iguales	8,480	,004	-1,432	244	,153	-0,033	,023	-0,078	,012
	No se han asumido varianzas iguales			-1,420	121,000	,158	-0,033	,023	-0,078	,013
ItemM14	Se han asumido varianzas iguales	,146	,703	-0,199	244	,843	-0,009	,047	-0,102	,084
	No se han asumido varianzas iguales			-0,199	243,407	,843	-0,009	,047	-0,103	,084
ItemM15	Se han asumido varianzas iguales	13,535	,000	1,989	244	,048	,150	,075	,001	,298
	No se han asumido varianzas iguales			1,992	233,338	,047	,150	,075	,002	,298
ItemM16	Se han asumido varianzas iguales	,084	,773	1,053	243	,294	,123	,117	-0,108	,354
	No se han asumido varianzas iguales			1,053	242,976	,294	,123	,117	-0,108	,354
ItemM17	Se han asumido varianzas iguales	5,098	,025	-1,112	243	,267	-0,041	,037	-0,114	,032
	No se han asumido varianzas iguales			-1,110	190,161	,268	-0,041	,037	-0,114	,032
ItemM18	Se han asumido varianzas iguales	1,348	,247	-0,551	244	,582	-0,035	,064	-0,162	,091
	No se han asumido varianzas iguales			-0,550	237,817	,583	-0,035	,064	-0,162	,091

A continuación podemos ver los datos relativos a las *necesidades excepcionales de apoyo conductual* en las tablas siguientes.

Tabla 126. Estadísticos de grupo TEA con Discapacidad Intelectual por edades: necesidades de apoyo conductual

Ítems	GRUPOS DE EDAD	N*	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
ItemC1	5 a 10	124	,54	,691	,062
	11 a16	122	,58	,714	,065
ItemC2	5 a 10	124	,35	,612	,055
	11 a16	122	,44	,643	,058
ItemC3	5 a 10	124	,14	,466	,042
	11 a16	122	,20	,545	,049
ItemC4	5 a 10	124	,45	,655	,059
	11 a16	122	,56	,681	,062
ItemC5	5 a 10	124	,40	,660	,059
	11 a16	122	,35	,655	,059
ItemC6	5 a 10	124	,01	,090	,008
	11 a16	122	,04	,270	,024
ItemC7	5 a 10	123	,07	,307	,028
	11 a16	122	,18	,515	,047
ItemC8	5 a 10	124	,26	,508	,046
	11 a16	122	,53	,706	,064
ItemC9	5 a 10	124	,99	,693	,062
	11 a16	122	1,04	,685	,062
ItemC10	5 a 10	124	,76	,800	,072
	11 a16	122	,70	,789	,071
ItemC11	5 a 10	124	,10	,400	,036
	11 a16	122	,25	,624	,056
ItemC12	5 a 10	124	,69	,878	,079
	11 a16	122	,78	,848	,077
ItemC13	5 a 10	124	,15	,505	,045
	11 a16	122	,28	,671	,061
ItemC14	5 a 10	124	,05	,281	,025
	11 a16	122	,06	,296	,027

*Datos perdidos por el sistema (n perdidos = 3)

Tabla 127. Resultados de contraste de medias por edades de Grupo TEA+ DI: Necesidades de Apoyo Conductual

Ítems Necesidades Conducta		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
ItemC1	Se han asumido varianzas iguales	,271	,603	-,465	244	,643	-,042	,090	-,218	,135
	No se han asumido varianzas iguales			-,465	243,429	,643	-,042	,090	-,218	,135
ItemC2	Se han asumido varianzas iguales	2,289	,132	-1,197	244	,232	-,096	,080	-,254	,062
	No se han asumido varianzas iguales			-1,197	242,936	,233	-,096	,080	-,254	,062
ItemC3	Se han asumido varianzas iguales	4,006	,046	-1,050	244	,295	-,068	,065	-,195	,059
	No se han asumido varianzas iguales			-1,049	237,040	,295	-,068	,065	-,195	,060
ItemC4	Se han asumido varianzas iguales	,921	,338	-1,242	244	,215	-,106	,085	-,273	,062
	No se han asumido varianzas iguales			-1,242	243,247	,216	-,106	,085	-,274	,062
ItemC5	Se han asumido varianzas iguales	,368	,545	,509	244	,611	,043	,084	-,122	,208
	No se han asumido varianzas iguales			,509	243,986	,611	,043	,084	-,122	,208
ItemC6	Se han asumido varianzas iguales	6,838	,009	-1,289	244	,199	-,033	,026	-,083	,017
	No se han asumido varianzas iguales			-1,281	147,134	,202	-,033	,026	-,084	,018
ItemC7	Se han asumido varianzas iguales	18,760	,000	-2,132	243	,034	-,115	,054	-,222	-,009
	No se han asumido varianzas iguales			-2,128	197,063	,035	-,115	,054	-,222	-,008
ItemC8	Se han asumido varianzas iguales	32,778	,000	-3,506	244	,001	-,275	,078	-,429	-,120
	No se han asumido varianzas iguales			-3,497	219,556	,001	-,275	,079	-,430	-,120
ItemC9i1	Se han asumido varianzas iguales	,014	,906	-,558	244	,577	-,049	,088	-,222	,124
	No se han asumido varianzas iguales			-,558	243,992	,577	-,049	,088	-,222	,124
ItemC10	Se han asumido varianzas iguales	,009	,926	,524	244	,600	,053	,101	-,146	,253
	No se han asumido varianzas iguales			,524	243,998	,600	,053	,101	-,146	,253
ItemC11	Se han asumido varianzas iguales	20,846	,000	-2,238	244	,026	-,149	,067	-,281	-,018
	No se han asumido varianzas iguales			-2,230	205,417	,027	-,149	,067	-,281	-,017
ItemC12	Se han asumido varianzas iguales	,865	,353	-,847	244	,398	-,093	,110	-,310	,124
	No se han asumido varianzas iguales			-,847	243,922	,398	-,093	,110	-,310	,124
ItemC13	Se han asumido varianzas iguales	12,432	,001	-1,765	244	,079	-,134	,076	-,283	,016
	No se han asumido varianzas iguales			-1,761	224,758	,080	-,134	,076	-,283	,016
ItemC14	Se han asumido varianzas iguales	,227	,634	-,244	244	,807	-,009	,037	-,081	,063
	No se han asumido varianzas iguales			-,244	242,869	,807	-,009	,037	-,081	,064

La prueba de Levene refleja que no se asumen varianzas iguales entre los grupos de edad en seis de los catorce ítems ($p < .05$) Estos ítems son: 3, 6, 7, 8, 11 y 13.

Por otro lado, el análisis de las medias a través de la Prueba T indica diferencias significativas ($p < .05$) sólo en los ítems 7, 8 y 11. Estos ítems se corresponden con las necesidades de *apoyo conductual sexual* (ítems 7 y 8) y el ítem 11: *prevención de abuso de sustancias*. Para ambas actividades de apoyo, las necesidades de apoyo son mayores en el grupo de 11 a 16 años.

○ **Necesidades de apoyo por edades. Secciones de la SIS-C**

Exponemos los datos de necesidades de apoyo para el grupo de TEA con Discapacidad Intelectual asociada, en las secciones o subescalas de la SIS-C.

Tabla 128. Estadísticos de grupo TEA con Discapacidad Intelectual. Medidas de subescalas SIS-C por edades

Sección de la SIS-C	Grupos de Edad	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
A: Vida en el Hogar	5 a 10	126	60,45	22,551	2,009
	11 a16	123	54,96	24,685	2,226
B: Vida Vecindario y Comunidad	5 a 10	126	69,40	15,630	1,392
	11 a16	123	65,11	17,471	1,575
C: Participación Escolar	5 a 10	126	79,48	18,189	1,620
	11 a16	123	71,82	21,599	1,948
D: Aprendizajes Escolares	5 a 10	126	89,75	15,044	1,340
	11 a16	123	85,21	18,838	1,699
E: Salud y Seguridad	5 a 10	126	70,40	18,751	1,670
	11 a16	123	68,78	17,962	1,620
F: Act. Sociales	5 a 10	126	84,62	17,631	1,571
	11 a16	123	77,48	21,230	1,914
G: Defensa/autorrepre.	5 a 10	126	83,25	18,889	1,683
	11 a16	123	78,02	20,670	1,864

Los valores representados en la tabla anterior y la siguiente corresponden a los resultados en contraste de las medias de los valores totales de intensidad de apoyo; es decir, las medias que se obtienen del sumatorio de las puntuaciones de *tipo de apoyo*, *frecuencia de apoyo* y *tiempo de apoyo diario* en todos los ítems de cada sección de la escala.

En líneas generales, vemos diferencias en las medias superiores en el grupo de 5 a 10 años para todas las subescalas o secciones. En las tablas siguientes analizamos el grado en el que estas diferencias en los valores de medias son significativos en los grupos de edad objeto de estudio.

Tabla 129. Resultados de contraste de medias por edades de Grupo TEA+ DI. Secciones de la SIS-C

Prueba de Levene para la igualdad de varianzas			Prueba T para la igualdad de medias							
SECCIONES de la SIS-C	F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia		
								Inferior	Superior	
A			Se han asumido varianzas iguales	1,834	247	,068	5,493	2,995	-,406	11,392
			No se han asumido varianzas iguales	1,832	243,815	,068	5,493	2,998	-,413	11,399
B			Se han asumido varianzas iguales	2,040	247	,042	4,283	2,100	,147	8,419
			No se han asumido varianzas iguales	2,037	242,585	,043	4,283	2,102	,142	8,424
C			Se han asumido varianzas iguales	3,031	247	,003	7,663	2,528	2,683	12,643
			No se han asumido varianzas iguales	3,025	238,039	,003	7,663	2,533	2,672	12,654
D			Se han asumido varianzas iguales	2,105	247	,036	4,543	2,158	,292	8,793
			No se han asumido varianzas iguales	2,100	233,042	,037	4,543	2,164	,280	8,805
E			Se han asumido varianzas iguales	,698	247	,486	1,624	2,328	-2,961	6,209
			No se han asumido varianzas iguales	,698	246,913	,486	1,624	2,327	-2,958	6,207
F			Se han asumido varianzas iguales	2,890	247	,004	7,139	2,471	2,273	12,006
			No se han asumido varianzas iguales	2,883	236,814	,004	7,139	2,476	2,261	12,017
G			Se han asumido varianzas iguales	2,085	247	,038	5,230	2,508	,289	10,170
			No se han asumido varianzas iguales	2,083	243,834	,038	5,230	2,511	,284	10,176

Atendiendo a los datos relativos al análisis de igualdad de varianzas a través de la prueba de Levene, podemos observar que en la sección D (*actividades de aprendizaje escolar*) no se asumen varianzas iguales ($p < .05$). El resto de secciones obtienen valores que asumen varianzas iguales entre los grupos de edad de estudio ($p > .05$)

Por otro lado, si analizamos los valores de la Prueba T en el contraste de medias, observamos que en cinco de las siete secciones hay diferencias significativas entre los grupos de 5 a 10 años y de 11 a 16 años ($p < .05$); siendo los valores de intensidad de apoyo significativamente más altos en los niños de 5 a 10 años, que en los de 11 a 16. Las secciones son: *vida en el vecindario, participación escolar, aprendizaje escolar, actividades sociales y autodefensa*.

○ **Diferencias en Actividades de Vida en Vecindario y Comunidad: Sección B**

Tabla 130. Estadísticos de grupo de TEA + DI por grupos de edad. Intensidad de apoyos Sección B

Ítems sección B	Grupos de Edad	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
B1	5 a 10	126	9,32	2,138	,190
	11 a16	123	8,61	2,448	,221
B2	5 a 10	126	8,58	2,327	,207
	11 a16	123	8,02	2,557	,231
B3	5 a 10	126	8,25	2,416	,215
	11 a16	123	7,45	2,634	,237
B4	5 a 10	126	8,93	2,281	,203
	11 a16	123	8,50	2,237	,202
B5	5 a 10	126	8,50	2,321	,207
	11 a16	123	8,12	2,495	,225
B6	5 a 10	126	8,40	2,144	,191
	11 a16	123	8,28	2,259	,204
B7	5 a 10	126	8,66	2,868	,256
	11 a16	123	7,90	2,935	,265
B8	5 a 10	126	8,76	2,144	,191
	11 a16	123	8,24	2,476	,223

En esta sección podemos observar diferencias en las medias de puntuación de intensidad de apoyo entre los dos grupos de comparación. El grupo de 5 a 10 años obtiene en todos los ítems de la sección medias de puntuación más altas que el grupo de 11 a 16 años.

A continuación podemos observar en la siguiente tabla los valores de significación de las diferencias a través de prueba de análisis de varianza de Levene y de igualdad de las medias utilizando análisis a través de Prueba T para muestras independientes.

Tabla 131. Resultados de contraste de medias por edades de Grupo TEA+ DI: Sección B

Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias								
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
Valores de Intensidad ítems Sección B									Inferior	Superior
B1	Se han asumido varianzas iguales	2,836	,093	2,431	247	,016	,708	,291	,134	1,281
	No se han asumido varianzas iguales			2,427	240,930	,016	,708	,292	,133	1,282
B2	Se han asumido varianzas iguales	,286	,593	1,818	247	,070	,563	,310	-,047	1,173
	No se han asumido varianzas iguales			1,816	243,587	,071	,563	,310	-,048	1,174
B3	Se han asumido varianzas iguales	,950	,331	2,495	247	,013	,799	,320	,168	1,429
	No se han asumido varianzas iguales			2,493	244,024	,013	,799	,320	,168	1,430
B4	Se han asumido varianzas iguales	,103	,749	1,482	247	,140	,425	,286	-,140	,989
	No se han asumido varianzas iguales			1,483	246,994	,139	,425	,286	-,139	,988
B5	Se han asumido varianzas iguales	,043	,836	1,238	247	,217	,378	,305	-,223	,979
	No se han asumido varianzas iguales			1,237	244,744	,217	,378	,306	-,224	,980
B6	Se han asumido varianzas iguales	,127	,722	,460	247	,646	,128	,279	-,421	,678
	No se han asumido varianzas iguales			,460	245,560	,646	,128	,279	-,422	,678
B7	Se han asumido varianzas iguales	,178	,673	2,057	247	,041	,756	,368	,032	1,481
	No se han asumido varianzas iguales			2,056	246,452	,041	,756	,368	,032	1,481
B8	Se han asumido varianzas iguales	,677	,412	1,793	247	,074	,526	,293	-,052	1,104
	No se han asumido varianzas iguales			1,790	240,310	,075	,526	,294	-,053	1,105

Se asumen varianzas iguales entre los dos grupos de edad ($p > .05$). Por otro lado, hay diferencias significativas entre ambos grupos de edad al contrastar las medias ($p < .05$) en los ítems: 1, 3 y 7. Estos ítems son por orden de cita: *moverse por el vecindario y la comunidad, Participar en actividades de ocio que no requieren esfuerzo físico,*

Cumplir con las normas básicas de la comunidad, reglas y/o leyes. En estas actividades, el grupo de 5 a 10 años presenta necesidades de apoyo significativamente mayores que el grupo de 11 a 16 años.

○ **Diferencias en Actividades de Participación Escolar : Sección C**

Tabla 132. Estadísticos de grupo de TEA + DI por grupos de edad. Intensidad de apoyos Sección C

Ítems sección C	Grupos de Edad	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
C1	5 a 10	126	10,05	2,237	,199
	11 a16	123	9,67	2,569	,232
C2	5 a 10	126	8,75	2,226	,198
	11 a16	123	8,06	2,693	,243
C3	5 a 10	126	9,19	1,942	,173
	11 a16	123	8,07	2,682	,242
C4	5 a 10	126	7,92	3,077	,274
	11 a16	123	8,04	2,504	,226
C5	5 a 10	126	7,90	3,002	,267
	11 a16	123	6,92	3,058	,276
C6	5 a 10	126	9,60	2,180	,194
	11 a16	123	9,08	2,527	,228
C7	5 a 10	126	8,98	2,735	,244
	11 a16	123	7,50	3,085	,278
C8	5 a 10	126	8,18	3,331	,297
	11 a16	123	6,94	3,516	,317
C9	5 a 10	126	8,89	2,994	,267
	11 a16	123	7,55	3,469	,313

En la sección C de la escala de nuevo el grupo de 5 a 10 años obtiene medias de intensidad de apoyo superiores al grupo 11 a 16 años; con excepción del ítem 4 (*ir al colegio, incluyendo transporte*), donde el grupo de 11 a 16 años tiene una puntuación mayor, aunque como veremos en la siguiente tabla esta diferencia no es significativa desde el punto de vista estadístico.

En la siguiente tabla 132 encontraremos valores de igualdad de varianza a través del Test de Levene y de igualdad de las medias a través de la prueba T.

Tabla 133. Resultados de contraste de medias por edades de Grupo TEA+ DI: Sección C

Valores de Intensidad ítems Sección C		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
C1	Se han asumido varianzas iguales	2,182	,141	1,222	247	,223	,373	,305	-,228	,974
	No se han asumido varianzas iguales			1,220	240,744	,224	,373	,306	-,229	,975
C2	Se han asumido varianzas iguales	2,263	,134	2,229	247	,027	,697	,313	,081	1,313
	No se han asumido varianzas iguales			2,224	236,391	,027	,697	,313	,079	1,315
C3	Se han asumido varianzas iguales	5,276	,022	3,799	247	,000	1,125	,296	,542	1,709
	No se han asumido varianzas iguales			3,785	222,073	,000	1,125	,297	,539	1,711
C4	Se han asumido varianzas iguales	2,798	,096	-,337	247	,736	-,120	,356	-,821	,581
	No se han asumido varianzas iguales			-,338	239,293	,736	-,120	,355	-,820	,579
C5	Se han asumido varianzas iguales	,017	,896	2,567	247	,011	,986	,384	,230	1,743
	No se han asumido varianzas iguales			2,567	246,551	,011	,986	,384	,229	1,743
C6	Se han asumido varianzas iguales	,973	,325	1,746	247	,082	,522	,299	-,067	1,111
	No se han asumido varianzas iguales			1,743	240,018	,083	,522	,299	-,068	1,112
C7	Se han asumido varianzas iguales	2,197	,140	4,009	247	,000	1,480	,369	,753	2,207
	No se han asumido varianzas iguales			4,003	241,999	,000	1,480	,370	,752	2,209
C8	Se han asumido varianzas iguales	,361	,549	2,856	247	,005	1,239	,434	,385	2,094
	No se han asumido varianzas iguales			2,854	245,493	,005	1,239	,434	,384	2,095
C9	Se han asumido varianzas iguales	3,326	,069	3,256	247	,001	1,336	,410	,528	2,144
	No se han asumido varianzas iguales			3,250	240,043	,001	1,336	,411	,526	2,146

Los valores de la tabla anterior indican que se asumen varianzas iguales entre los grupos de edad ($p > .05$) en todos los ítems, excepto en el ítem 3 que no se asumen varianzas iguales para los dos grupos de contraste ($p < .05$). Por otro lado, los datos de contraste de medias reflejan diferencias significativas ($p < .05$) en los ítems: 2, 3, 5, 7, 8 y 9. Estos ítems son, por orden de cita: *participar en actividades en áreas comunes (2)*, *participar en actividades extracurriculares (3)*, *moverse dentro de la escuela y transición*

entre actividades (5), seguir las reglas del aula y de la escuela (7), controlar las pertenencias personales en la escuela (8) y estar pendiente del horario de la escuela (9).

En estos ítems citados las diferencias son significativas y con más intensidad de necesidad de apoyo en el grupo de 5 a 10 años como se ha comentado anteriormente.

○ **Diferencias en Actividades de Aprendizaje Escolar: Sección D**

Tabla 134. Estadísticos de grupo de TEA + DI por grupos de edad. Intensidad de apoyos Sección D

Ítems sección D	Grupos de Edad	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
D1	5 a 10	126	10,83	1,707	,152
	11 a16	123	10,21	2,128	,192
D2	5 a 10	126	10,63	1,779	,158
	11 a16	123	9,91	2,061	,186
D3	5 a 10	126	10,73	1,759	,157
	11 a16	123	10,15	2,059	,186
D4	5 a 10	126	10,25	2,149	,191
	11 a16	123	9,56	2,545	,229
D5	5 a 10	126	9,21	2,547	,227
	11 a16	123	8,65	2,834	,256
D6	5 a 10	126	10,06	1,903	,170
	11 a16	123	9,49	2,151	,194
D7	5 a 10	126	9,84	2,141	,191
	11 a16	123	9,50	2,461	,222
D8	5 a 10	126	9,31	2,240	,200
	11 a16	123	9,11	2,651	,239
D9	5 a 10	126	8,91	2,241	,200
	11 a16	123	8,63	2,803	,253

De nuevo en los estadísticos de esta tabla se observa que los valores de medias en esta sección son más altos para el grupo de 5 a 10 años, en todos los ítems de la sección de *actividades de aprendizaje escolar*. A continuación, vemos el grado significación de estas diferencias a través de análisis de igualdad de varianzas de Test de Levene y de igualdad de las medias a través de prueba T.

Tabla 135. Resultados de contraste de medias por edades de Grupo TEA+ DI: Sección D

Valores de Intensidad ítems Sección D		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
D1	Se han asumido varianzas iguales	13,814	,000	2,515	247	,013	,614	,244	,133	1,095
	No se han asumido varianzas iguales			2,508	233,475	,013	,614	,245	,132	1,096
D2	Se han asumido varianzas iguales	5,259	,023	2,939	247	,004	,716	,244	,236	1,197
	No se han asumido varianzas iguales			2,934	240,063	,004	,716	,244	,235	1,197
D3	Se han asumido varianzas iguales	8,172	,005	2,407	247	,017	,584	,243	,106	1,061
	No se han asumido varianzas iguales			2,403	239,237	,017	,584	,243	,105	1,062
D4	Se han asumido varianzas iguales	5,234	,023	2,297	247	,022	,685	,298	,098	1,273
	No se han asumido varianzas iguales			2,292	238,275	,023	,685	,299	,096	1,274
D5	Se han asumido varianzas iguales	,795	,373	1,629	247	,105	,556	,341	-,116	1,228
	No se han asumido varianzas iguales			1,627	242,855	,105	,556	,342	-,117	1,229
D6	Se han asumido varianzas iguales	6,021	,015	2,207	247	,028	,568	,257	,061	1,074
	No se han asumido varianzas iguales			2,204	241,831	,028	,568	,258	,060	1,075
D7	Se han asumido varianzas iguales	2,081	,150	1,154	247	,249	,337	,292	-,238	,913
	No se han asumido varianzas iguales			1,153	240,653	,250	,337	,293	-,239	,914
D8	Se han asumido varianzas iguales	1,706	,193	,656	247	,512	,204	,311	-,408	,816
	No se han asumido varianzas iguales			,655	238,300	,513	,204	,311	-,410	,817
D9	Se han asumido varianzas iguales	5,058	,025	,867	247	,387	,279	,321	-,354	,911
	No se han asumido varianzas iguales			,865	233,175	,388	,279	,322	-,356	,913

En seis de los nueve ítems no se asumen varianzas iguales entre los grupos de comparación por edades ($p < .05$). Estos ítems son: 1, 2, 3, 4, 6 y 9. El resto de los ítems de la sección han obtenido valores que se asumen varianzas iguales ($p > .05$).

En relación al contraste de las medias a través de la prueba T, podemos observar en la tabla anterior que los ítems anteriores con excepción del número 9, obtienen diferencias significativas ($p < .05$). Estos ítems son: 1, 2, 3, 4 y 6.

Estos ítems están definidos de la siguiente manera: *acceder a los contenidos del currículum (1), aprender habilidades académicas (2), aprender y usar estrategias metacognitivas (3), completar tareas académicas (4), aprender cómo usar y usar estrategias de resolución de problemas y de autorregulación en el aula (6)*. En estas actividades representativas de esta sección el grupo de 5 a 10 años presenta diferencias significativas en valores de intensidad de necesidad de apoyo, con respecto al grupo de 11 a 16 años.

○ **Diferencias en Actividades Sociales: Sección F.**

Tabla 136. Estadísticos de grupo de TEA + DI por grupos de edad. Intensidad de apoyos Sección F

Ítems sección F	Grupos de Edad	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
F1	5 a 10	126	9,17	2,293	,204
	11 a16	123	8,31	2,840	,256
F2	5 a 10	126	8,74	3,366	,300
	11 a16	123	7,91	3,232	,291
F3	5 a 10	126	9,98	2,099	,187
	11 a16	123	9,08	2,613	,236
F4	5 a 10	126	9,94	2,175	,194
	11 a16	123	9,20	2,314	,209
F5	5 a 10	126	8,43	2,841	,253
	11 a16	123	7,75	3,190	,288
F6	5 a 10	126	9,98	1,976	,176
	11 a16	123	9,29	2,642	,238
F7	5 a 10	126	9,68	2,066	,184
	11 a16	123	8,90	2,720	,245
F8	5 a 10	126	8,71	3,116	,278
	11 a16	123	7,72	3,415	,308
F9	5 a 10	126	9,99	2,572	,229
	11 a16	123	9,32	2,526	,228

Como en anteriores secciones vemos diferencias en las medias de los valores de intensidad de apoyo en esta sección, con valores más altos en el grupo de 5 a 10 años.

A continuación analizamos si estas diferencias son significativas desde el punto de vista estadístico, a través de análisis de igualdad de varianza y prueba T para igualdad de las medias, comparando los dos grupos de edades. Los resultados obtenidos los encontramos en la siguiente tabla.

Tabla 137. Prueba de muestras independientes por edades de Grupo TEA+ DI: Sección F

Valores de Intensidad ítems Sección F		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
F1	Se han asumido varianzas iguales	2,677	,103	2,625	247	,009	,858	,327	,214	1,501
	No se han asumido varianzas iguales			2,618	234,145	,009	,858	,328	,212	1,503
F2	Se han asumido varianzas iguales	,046	,830	1,978	247	,049	,828	,418	,004	1,651
	No se han asumido varianzas iguales			1,979	246,932	,049	,828	,418	,004	1,651
F3	Se han asumido varianzas iguales	2,858	,092	2,982	247	,003	,895	,300	,304	1,486
	No se han asumido varianzas iguales			2,975	233,636	,003	,895	,301	,302	1,488
F4	Se han asumido varianzas iguales	,347	,556	2,605	247	,010	,741	,285	,181	1,302
	No se han asumido varianzas iguales			2,603	245,190	,010	,741	,285	,180	1,302
F5	Se han asumido varianzas iguales	2,947	,087	1,779	247	,076	,681	,383	-,073	1,434
	No se han asumido varianzas iguales			1,777	242,299	,077	,681	,383	-,074	1,435
F6	Se han asumido varianzas iguales	2,727	,100	2,343	247	,020	,691	,295	,110	1,273
	No se han asumido varianzas iguales			2,335	225,876	,020	,691	,296	,108	1,275
F7	Se han asumido varianzas iguales	3,267	,072	2,552	247	,011	,780	,306	,178	1,382
	No se han asumido varianzas iguales			2,544	227,604	,012	,780	,307	,176	1,384
F8	Se han asumido varianzas iguales	1,799	,181	2,392	247	,017	,991	,414	,175	1,806
	No se han asumido varianzas iguales			2,390	243,755	,018	,991	,415	,174	1,807
F9	Se han asumido varianzas iguales	,310	,578	2,089	247	,038	,675	,323	,038	1,312
	No se han asumido varianzas iguales			2,089	246,990	,038	,675	,323	,039	1,311

Los datos de la tabla anterior indican que se asumen varianzas en todos los ítems de la sección ($p < .05$). Por otro lado, el contraste de medias indican diferencias significativas ($p < .05$) en todos los ítems de la sección excepto un ítem, el ítem 5: *afrentar cambios en rutinas y/o transiciones en situaciones sociales*, en el que no hay diferencias significativas entre los grupos de edades ($p > .05$).

En el resto de la sección o subescala, observamos que hay diferencias significativas en intensidad de las necesidades de apoyo, para actividades sociales entre el grupo de 5 a 10 años y el grupo de 11 a 16 años. Los datos de nuevo indican que la intensidad de apoyos necesaria es significativamente más intensa en el grupo de 5 a 10 años en los ítems de esta sección.

○ **Diferencias en Actividades de Defensa (autorrepresentación)**

Tabla 138. Estadísticos de grupo de TEA + DI por grupos de edad. Intensidad de apoyos Sección G

Ítems sección G	Grupos de Edad	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
G1	5 a 10	126	7,27	3,221	,287
	11 a16	123	6,72	3,651	,329
G2	5 a 10	126	9,96	2,317	,206
	11 a16	123	9,38	2,390	,216
G3	5 a 10	126	10,05	2,179	,194
	11 a16	123	9,19	2,407	,217
G4	5 a 10	126	8,75	2,548	,227
	11 a16	123	8,18	2,782	,251
G5	5 a 10	126	9,52	2,379	,212
	11 a16	123	8,93	2,506	,226
G6	5 a 10	126	9,90	2,261	,201
	11 a16	123	9,32	2,454	,221
G7	5 a 10	126	8,23	3,018	,269
	11 a16	123	7,34	3,677	,332
G8	5 a 10	126	9,57	2,738	,244
	11 a16	123	9,50	2,234	,201
G9	5 a 10	126	9,99	2,100	,187
	11 a16	123	9,46	2,005	,181

En la tabla que se acaba de presentar podemos observar que como en las secciones anteriores los valores de medias de intensidad de apoyo son mayores en el grupo de 5 a 10 años.

A continuación se presentará los valores relacionados con el análisis de la varianza a través de la prueba de Levene y de la igualdad de las medias a través de Prueba T, en la que se puede apreciar el grado de significación de las diferencias entre los dos grupos de edad para la sección G: *actividades de defensa (autorrepresentación)*.

Tabla 139. Resultados de contraste de medias por edades de Grupo TEA+ DI: Sección G

Valores de Intensidad ítems Sección F		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
G1	Se han asumido varianzas iguales	2,925	,088	1,253	247	,212	,546	,436	-,313	1,405
	No se han asumido varianzas iguales			1,251	241,651	,212	,546	,437	-,314	1,407
G2	Se han asumido varianzas iguales	,001	,970	1,938	247	,054	,578	,298	-,009	1,166
	No se han asumido varianzas iguales			1,938	246,241	,054	,578	,298	-,010	1,166
G3	Se han asumido varianzas iguales	,731	,393	2,959	247	,003	,861	,291	,288	1,433
	No se han asumido varianzas iguales			2,956	243,319	,003	,861	,291	,287	1,434
G4	Se han asumido varianzas iguales	,457	,500	1,702	247	,090	,575	,338	-,090	1,241
	No se han asumido varianzas iguales			1,700	243,953	,090	,575	,338	-,091	1,241
G5	Se han asumido varianzas iguales	,035	,852	1,902	247	,058	,589	,310	-,021	1,199
	No se han asumido varianzas iguales			1,901	245,573	,058	,589	,310	-,021	1,199
G6	Se han asumido varianzas iguales	,241	,624	1,966	247	,050	,588	,299	-,001	1,176
	No se han asumido varianzas iguales			1,964	244,260	,051	,588	,299	-,002	1,177
G7	Se han asumido varianzas iguales	5,856	,016	2,087	247	,038	,889	,426	,050	1,727
	No se han asumido varianzas iguales			2,082	235,711	,038	,889	,427	,048	1,730
G8	Se han asumido varianzas iguales	3,572	,060	,212	247	,832	,067	,317	-,557	,692
	No se han asumido varianzas iguales			,213	239,502	,832	,067	,316	-,556	,690
G9	Se han asumido varianzas iguales	,272	,602	2,062	247	,040	,537	,260	,024	1,049
	No se han asumido varianzas iguales			2,063	246,883	,040	,537	,260	,024	1,049

En la mayoría de los ítems de la sección G, con excepción del ítem 7, se asumen varianzas iguales ($p > .05$). En el ítem 7 no se asumen varianzas iguales entre los grupos de edad ($p < .05$). Por otro lado, el contraste de las medias indica que hay tres ítems con diferencias significativas entre los grupos ($p < .05$), que son los ítems: 3, 7 y 9. Estos ítems se describen de la siguiente manera: *actuar y lograr metas (3)*, *comunicar deseos y necesidades personales (7)* y *usar estrategias de resolución de problemas y de autorregulación en casa y en la comunidad (9)*. Además encontramos dos ítems con

valores ($p = .05$) el ítem 2 y el 6: *ponerse metas personales y aprender y usar habilidades de autodefensa.*

○ **Análisis por edades: Grupo de TEA y Alto Funcionamiento**

A continuación presentamos por secciones de la SIS-C los datos del grupo TEA y alto funcionamiento por edades para contrastar la hipótesis de trabajo.

○ **Necesidades excepcionales de apoyo médicas**

Tabla 140. Estadísticos de Grupo para grupo de TEA y Alto Funcionamiento por edades. Necesidades médicas

ÍTEM	GRUPOS DE EDAD	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
ItemM1	5 a 10	24	,00	,000(a)	,000
	11 a16	20	,00	,000(a)	,000
ItemM2	5 a 10	24	,00	,000(a)	,000
	11 a16	20	,00	,000(a)	,000
ItemM3	5 a 10	24	,00	,000(a)	,000
	11 a16	20	,00	,000(a)	,000
ItemM4	5 a 10	24	,00	,000(a)	,000
	11 a16	20	,00	,000(a)	,000
ItemM5	5 a 10	24	,00	,000(a)	,000
	11 a16	20	,00	,000(a)	,000
ItemM6	5 a 10	24	,00	,000(a)	,000
	11 a16	20	,00	,000(a)	,000
ItemM7	5 a 10	24	,00	,000(a)	,000
	11 a16	20	,00	,000(a)	,000
ItemM8	5 a 10	24	,00	,000	,000
	11 a16	20	,25	,444	,099
ItemM9	5 a 10	24	,08	,282	,058
	11 a16	20	,00	,000	,000
ItemM10	5 a 10	24	,00	,000(a)	,000
	11 a16	20	,00	,000(a)	,000
ItemM11	5 a 10	24	,00	,000	,000
	11 a16	20	,15	,489	,109
ItemM12	5 a 10	24	,00	,000(a)	,000
	11 a16	20	,00	,000(a)	,000
ItemM13	5 a 10	24	,00	,000(a)	,000
	11 a16	20	,00	,000(a)	,000
ItemM14	5 a 10	24	,00	,000	,000
	11 a16	20	,05	,224	,050
ItemM15	5 a 10	24	,13	,448	,092
	11 a16	20	,15	,366	,082
ItemM16	5 a 10	24	1,00	,978	,200
	11 a16	20	1,10	1,021	,228
ItemM17	5 a 10	24	,04	,204	,042
	11 a16	20	,00	,000	,000
ItemM18	5 a 10	24	,00	,000	,000
	11 a16	20	,15	,489	,109

*(a) No puede calcularse T porque las desviaciones típicas de ambos grupos son 0.

Tabla 141. Resultados de contraste de medias por grupos de edad. TEA y Alto Funcionamiento

Ítems de Necesidades Médicas		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
ItemM8	Se han asumido varianzas iguales	68,727	,000	-2,763	42	,008	-,250	,090	-,433	-,067
	No se han asumido varianzas iguales			-2,517	19,000	,021	-,250	,099	-,458	-,042
ItemM9	Se han asumido varianzas iguales	8,400	,006	1,317	42	,195	,083	,063	-,044	,211
	No se han asumido varianzas iguales			1,446	23,000	,162	,083	,058	-,036	,203
ItemM11	Se han asumido varianzas iguales	10,803	,002	-1,505	42	,140	-,150	,100	-,351	,051
	No se han asumido varianzas iguales			-1,371	19,000	,186	-,150	,109	-,379	,079
ItemM14	Se han asumido varianzas iguales	5,374	,025	-1,098	42	,278	-,050	,046	-,142	,042
	No se han asumido varianzas iguales			-1,000	19,000	,330	-,050	,050	-,155	,055
ItemM15	Se han asumido varianzas iguales	,066	,798	-,200	42	,843	-,025	,125	-,278	,228
	No se han asumido varianzas iguales			-,204	41,990	,840	-,025	,123	-,273	,223
ItemM16	Se han asumido varianzas iguales	1,213	,277	-,331	42	,742	-,100	,302	-,710	,510
	No se han asumido varianzas iguales			-,330	39,899	,743	-,100	,303	-,713	,513
ItemM17	Se han asumido varianzas iguales	3,629	,064	,911	42	,367	,042	,046	-,051	,134
	No se han asumido varianzas iguales			1,000	23,000	,328	,042	,042	-,045	,128
ItemM18	Se han asumido varianzas iguales	10,803	,002	-1,505	42	,140	-,150	,100	-,351	,051
	No se han asumido varianzas iguales			-1,371	19,000	,186	-,150	,109	-,379	,079

Como se puede observar en las tablas anteriores, las puntuaciones obtenidas en esta subescala no permiten hallar medias en muchos de los ítems debido a que los participantes obtienen puntuación cero. Sólo en siete de los 18 ítems de la escala se obtiene alguna puntuación de referencia, aunque con una frecuencia baja para interpretación.

El ítem con mayor puntuación de esta sección es el ítem 16: *servicios de terapia* donde ambos grupos de edad tiene puntuación de necesidad de apoyo, aunque como se puede observar las diferencias entre grupos de edad no son significativas. Únicamente observamos que en el ítem 8 de necesidades médicas la prueba T presenta diferencia significativa ($p < .05$). Este ítem se corresponde con la actividad de *cambios posturales o movilizaciones*. Sin embargo, el dato es difícil de interpretar debido a que

este ítem está pensado para la valoración de dificultades motrices, que en principio se corresponde con un perfil diferente al del grupo de estudio.

En general, podríamos decir por los datos que tenemos de las necesidades médicas que este grupo de estudio (TEA y Alto Funcionamiento) presenta necesidades de apoyo excepcionales de tipo médico escasas, en este sentido no hay diferencias significativas entre los grupos de edad estudiados en esta sección de la escala SIS-C.

○ **Necesidades excepcionales de apoyo conductual**

Continuando por las necesidades de apoyo excepcionales de tipo conductual presentamos a continuación estadísticos sobre los resultados obtenidos por edades.

Tabla 142. Estadísticos grupo de TEA y Alto Funcionamiento por edades. Necesidades apoyo conductual

Ítems necesidad de apoyo conductual	Grupos de Edad	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
ItemC1	5 a 10	24	,13	,338	,069
	11 a16	20	,15	,489	,109
ItemC2	5 a 10	24	,17	,482	,098
	11 a16	20	,10	,308	,069
ItemC3	5 a 10	24	,04	,204	,042
	11 a16	20	,00	,000	,000
ItemC4	5 a 10	24	,08	,282	,058
	11 a16	20	,15	,366	,082
ItemC5	5 a 10	24	,08	,282	,058
	11 a16	20	,10	,308	,069
ItemC6	5 a 10	24	,00	,000(a)	,000
	11 a16	20	,00	,000(a)	,000
ItemC7i1	5 a 10	24	,13	,338	,069
	11 a16	20	,15	,366	,082
ItemC8	5 a 10	24	,13	,338	,069
	11 a16	20	,65	,745	,167
ItemC9	5 a 10	24	,75	,676	,138
	11 a16	20	,70	,657	,147
ItemC10	5 a 10	24	,25	,442	,090
	11 a16	20	,15	,366	,082
ItemC11	5 a 10	24	,00	,000(a)	,000
	11 a16	20	,00	,000(a)	,000
ItemC12	5 a 10	24	,13	,338	,069
	11 a16	20	,35	,587	,131
ItemC13	5 a 10	24	,00	,000(a)	,000
	11 a16	20	,00	,000(a)	,000
ItemC14	5 a 10	23	,09	,417	,087
	11 a16	20	,05	,224	,050

(a) No puede calcularse porque las desviaciones típicas de ambos grupos son 0.

Los datos estadísticos de la tabla anterior nos indican que ,en ambos casos el ítem con una media de puntuación más alta es el mismo para los dos grupos de edad. Se trata del ítem 9, *prevención de rabietas o estallidos emocionales*, con una pequeña diferencia en el valor de media entre los grupos de edad, siendo el grupo de 5 a 10 años quien obtiene un valor de media algo más alto.

Por otro lado, hay tres ítems en los que se produce el valor más bajo posible (= 0) en los dos grupos. Se trata de los ítems 13 (*prevención de absentismo escolar*), 11 (*prevención de abuso de sustancias*) y 6 (*intentos de suicidio*). Por último destacar que el grupo de 11 a 16 años cuenta con valor = 0 en otro de los ítems de la escala, que es el ítem 3 "*prevención de robos*".

En general el valor de las medias es superior en el grupo de 11 a 16 años quienes tienen diferencias en las medias por encima del grupo 5 a 10 años, en 6 de los 11 ítems en los que se ha puntuado necesidad de apoyo (recordando que en 3 de los 14 ítems ambos han puntuado "0").

A continuación se presentan los datos sobre Test de Levene y prueba T para muestras independientes en la siguiente tabla con la intención de conocer el grado de significación de estas diferencias.

Comprobamos que en los ítems 8 y 12 no se asumen varianzas iguales ($p < .05$) entre los grupos de edad. En el resto de ítems se asumen varianzas iguales ($p > .05$).

Continuando con los valores de la Prueba T sólo el ítem 8 tiene un valor que indica diferencia significativa entre los dos grupos de edad ($p < .05$). El ítem 8 está relacionado con *conductas sexuales no agresivas, pero inapropiadas* y es el grupo de 11 a 16 años, el que muestra necesidades de apoyo más intensas y significativamente diferentes en comparación al grupo de 5 a 10 años.

A tenor de los datos que hemos encontrados podemos decir que, en referencia a las necesidades de apoyo conductual, entre los grupos de 5 a 10 años y de 11 a 16 años se han visto diferencias, pero estas diferencias no son estadísticamente significativas con excepción del citado ítem 8, en el que el grupo de 11 a 16 años muestra unos valores de media más altos que el grupo de 5 a 10 años.

Tabla 143. Resultados de contraste de medias entre grupos de edad. TEA y Alto Funcionamiento

Ítems Necesidades Conducta		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
ItemC1	Se han asumido varianzas iguales	,263	,610	-200	42	,843	-,025	,125	-,278	,228
	No se han asumido varianzas iguales			-193	32,813	,848	-,025	,129	-,288	,238
ItemC2	Se han asumido varianzas iguales	1,286	,263	,534	42	,596	,067	,125	-,185	,318
	No se han asumido varianzas iguales			,556	39,568	,582	,067	,120	-,176	,309
ItemC3	Se han asumido varianzas iguales	3,629	,064	,911	42	,367	,042	,046	-,051	,134
	No se han asumido varianzas iguales			1,000	23,000	,328	,042	,042	-,045	,128
ItemC4	Se han asumido varianzas iguales	1,898	,176	-,682	42	,499	-,067	,098	-,264	,131
	No se han asumido varianzas iguales			-,666	35,315	,510	-,067	,100	-,270	,137
ItemC5	Se han asumido varianzas iguales	,140	,710	-,187	42	,852	-,017	,089	-,196	,163
	No se han asumido varianzas iguales			-,186	39,104	,854	-,017	,090	-,198	,165
ItemC7	Se han asumido varianzas iguales	,221	,641	-,235	42	,815	-,025	,106	-,239	,189
	No se han asumido varianzas iguales			-,233	39,206	,817	-,025	,107	-,242	,192
ItemC8	Se han asumido varianzas iguales	23,825	,000	-3,096	42	,003	-,525	,170	-,867	-,183
	No se han asumido varianzas iguales			-2,911	25,449	,007	-,525	,180	-,896	-,154
ItemC9	Se han asumido varianzas iguales	,001	,981	,247	42	,806	,050	,202	-,358	,458
	No se han asumido varianzas iguales			,248	40,965	,805	,050	,201	-,357	,457
ItemC10	Se han asumido varianzas iguales	2,779	,103	,806	42	,425	,100	,124	-,150	,350
	No se han asumido varianzas iguales			,820	42,000	,417	,100	,122	-,146	,346
ItemC12	Se han asumido varianzas iguales	10,455	,002	-1,590	42	,119	-,225	,142	-,511	,061
	No se han asumido varianzas iguales			-1,517	29,100	,140	-,225	,148	-,528	,078
ItemC14	Se han asumido varianzas iguales	,564	,457	,354	41	,725	,037	,104	-,174	,248
	No se han asumido varianzas iguales			,368	34,576	,715	,037	,100	-,167	,241

Continuamos el análisis de las diferencias entre los grupos de edades para los participantes con TEA y Alto Funcionamiento, a través de los datos obtenidos de las secciones o subescalas de la A a la G.

○ **Necesidades de apoyo en secciones de la SIS-C por edades**

De igual forma al grupo de TEA con Discapacidad Intelectual, en este grupo de alto funcionamiento, se ha realizado análisis de varianza a través de prueba de Levene y Prueba T para análisis de las medias obtenidas para cada sección de la escala.

Para poder hacer este análisis estadístico se ha creado variable con los valores totales de: *tipo de apoyo, frecuencia de apoyo y tiempo de apoyo diario*, de todos los ítems de cada sección. A su vez, se ha creado otra variable con los valores totales de todos los ítems para cada sección (de la A hasta la G) dando un valor total para cada sección. Los datos que presentamos a continuación en las tablas 143 y 144, proceden de los valores totales de cada subescala o sección.

Tabla 144. Estadísticos grupo de TEA y Alto Funcionamiento por edades 5 a 10 -11 a 16 años

Secciones de la SIS-C	GRUPOS DE EDAD	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
A	5 a 10	24	24,88	23,060	4,707
	11 a16	20	25,15	19,537	4,369
B	5 a 10	24	32,13	26,929	5,497
	11 a16	20	37,10	25,365	5,672
C	5 a 10	24	32,75	29,845	6,092
	11 a16	20	36,25	26,167	5,851
D	5 a 10	24	41,25	28,677	5,854
	11 a16	20	45,50	30,698	6,864
E	5 a 10	24	28,50	23,732	4,844
	11 a16	20	33,00	22,041	4,928
F	5 a 10	24	45,54	24,481	4,997
	11 a16	20	52,20	31,087	6,951
G	5 a 10	24	41,50	23,871	4,873
	11 a16	20	49,00	31,111	6,957

En ambos grupos de edad son coincidentes las secciones con mayor valor de puntuación media y la de menor puntuación. La sección de la escala F: *actividades sociales* es la sección de la escala con un valor de media más alto de intensidad de necesidad de apoyo. Por el contrario, la sección o subescala con un valor en medias de puntuación más baja es la sección A: *Actividades de Vida en el Hogar*. En esta sección también es donde se ha producido una diferencia más baja de los valores de media obtenidos entre los grupos. La sección donde se ha producido una diferencia en valores de medias más alto entre los grupos de edad es la sección G: *actividades de defensa (autorrepresentación)*.

Una vez detalladas las puntuaciones medias obtenidas para cada sección, por los grupos de edad, pasamos a valorar la significación estadística de las diferencias reflejadas entre ambos grupos. En la siguiente tabla se puede observar que se asumen varianzas iguales para todas las subescalas o secciones de la SIS-C ($p > .05$) entre los grupos de 5 a 10 años y 6 a 11 años con TEA y Alto Funcionamiento; si bien la sección G presenta valor ($p = 0,53$).

Por otro lado, el contraste de medias a través de la Prueba T ha expresado valores que indican que no hay diferencias significativas ($p > .05$), entre los participantes con alto funcionamiento cuando se les agrupa por edad, en las distintas subescalas o secciones de la SIS-C.

Tabla 145. Resultados de contraste de medias por edades de Grupo TEA + AF. Secciones SIS-C

SECCIONES de la SIS-C		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
								Inferior	Superior	
A	Se han asumido varianzas iguales	,013	,910	-,042	42	,967	-,275	6,521	-13,435	12,885
	No se han asumido varianzas iguales			-,043	41,982	,966	-,275	6,422	-13,235	12,685
B	Se han asumido varianzas iguales	,021	,885	-,626	42	,534	-4,975	7,942	-21,003	11,053
	No se han asumido varianzas iguales			-,630	41,332	,532	-4,975	7,898	-20,922	10,972
C	Se han asumido varianzas iguales	,288	,594	-,409	42	,684	-3,500	8,550	-20,755	13,755
	No se han asumido varianzas iguales			-,414	41,873	,681	-3,500	8,447	-20,548	13,548
D	Se han asumido varianzas iguales	,868	,357	-,474	42	,638	-4,250	8,964	-22,341	13,841
	No se han asumido varianzas iguales			-,471	39,448	,640	-4,250	9,021	-22,491	13,991
E	Se han asumido varianzas iguales	,014	,908	-,647	42	,521	-4,500	6,958	-18,542	9,542
	No se han asumido varianzas iguales			-,651	41,471	,519	-4,500	6,911	-18,451	9,451
F	Se han asumido varianzas iguales	3,204	,081	-,795	42	,431	-6,658	8,376	-23,562	10,245
	No se han asumido varianzas iguales			-,778	35,812	,442	-6,658	8,561	-24,024	10,707
G	Se han asumido varianzas iguales	3,960	,053	-,905	42	,371	-7,500	8,291	-24,232	9,232
	No se han asumido varianzas iguales			-,883	35,214	,383	-7,500	8,493	-24,739	9,739

3.5. CONCLUSIONES CAPÍTULO 3

En este capítulo se ha expuesto el proceso de investigación y los análisis relacionados con la valoración de las diferencias en intensidad de apoyo de escolares con *Trastornos del Espectro del Autismo*. Para ello se ha contrastado por un lado las diferencias que muestran dos grupos con discapacidad intelectual: (1) participantes con *Trastornos del Espectro del Autismo* (n=249) y, (2) participantes con algún otro trastorno no relacionados con autismo (n=565). Por otro lado, hemos realizado análisis de la intensidad de apoyos mostrada por un grupo con TEA y Alto Funcionamiento (n=44). Todos los participantes de los grupos de estudio estaban en edades escolares entre los 5 y 16 años.

El instrumento para valorar la intensidad de apoyo ha sido la escala SIS-C (Thompson et al., 2008) en su primera versión traducida al castellano. Esta escala, como se ha comentado a lo largo del capítulo, presenta datos más que suficientes; como para considerarla un buen instrumento para la valoración de la intensidad de necesidades de apoyo. Los estudios sobre propiedades de fiabilidad y validez de la escala (Shogren et al., 2016; Guillén, 2014; Aguayo et al. 2015; Verdugo y cols. 2016) indican la idoneidad de la escala SIS-C para valorar la intensidad de apoyo en niños y adolescentes con discapacidad intelectual y también para niños y adolescentes con TEA que presentan discapacidad intelectual asociada.

Como se ha explicado a lo largo del capítulo la escala presenta tres tipos de medidas relacionadas con intensidad de necesidades de apoyo: *tipo de apoyo*, *frecuencia de apoyo* y *tiempo de apoyo diario*. Estas tres medidas de intensidad tienen a su vez, cada una distintos grados de intensidad que recoge el instrumento y a través de los cuáles se ha valorado a los participantes.

Dado los objetivos planteados a través de esta investigación, y que están centrados fundamentalmente en ver el funcionamiento de la escala SIS-C en una población con características dentro del *Espectro del Autismo*, los análisis realizados han estado basados en el contraste de valores de puntuaciones medias y de los valores de la varianza obtenidos por los grupos de estudio de los grupos citados.

Los datos necesarios para este estudio y que se han presentado en este capítulo, son el fruto de la colaboración con la investigación de Guillén (2014) de adaptación de la escala SIS-C al contexto español. Estos datos han sido aportados por los informantes que han participado en la investigación, que en su mayoría han sido profesionales y que cumplían con los criterios necesarios para cumplimentar la escala.

En el caso del grupo de TEA y Alto funcionamiento, los informantes han sido también mayoritariamente profesionales; aunque el porcentaje de informantes familiares, ha sido más alto que en el grupo anterior.

Los resultados indican valores de puntuaciones medias con diferencias significativas entre los participantes con discapacidad intelectual, en función de si presentan TEA o no lo presentan. Existen diferencias en general que han indicado una mayor necesidad de apoyo entre la muestra que presenta TEA, que la muestra que no tiene TEA, con excepción de las necesidades de apoyo de tipo médico.

Por otro lado, se han presentado resultados que indican unas diferencias no sólo en áreas de apoyo concretas que evalúa la SIS-C, sino también en los parámetros de medición de la intensidad de apoyo: *tipo de apoyo, frecuencia de apoyo y tiempo de apoyo diario*.

Además de los análisis comparativos entre grupos con discapacidad intelectual, hemos valorado la intensidad de apoyo de los participantes con *Trastorno del Espectro del Autismo*, en función de las edades de la muestra estableciendo dos grupos: 5 a 10 años y 11 a 16 años. Los resultados que indican diferencias de intensidad de apoyo necesaria entre los dos grupos de edades. Estas diferencias se han observado sobre todo en el grupo de TEA con discapacidad intelectual, mientras que en el grupo de estudio de Alto Funcionamiento no se han apreciado diferencias significativas en los valores de las medias obtenidas entre los grupos de edad.

Un porcentaje importante de participantes con TEA y Alto Funcionamiento, han mostrado necesidades de apoyo en todas las secciones que evalúan intensidad de apoyo la SIS-C, a pesar de no presentar discapacidad intelectual.



VNiVERSIDAD
DSALAMANCA

DISCUSIÓN

DISCUSIÓN

Esta tesis doctoral lleva como título: *Funcionamiento de una escala de intensidad de apoyos en niños y adolescentes con TEA en edad escolar*. Al realizar esta investigación el principal objetivo era, conocer cómo mostraban necesidades de apoyo y con qué intensidad escolares con Espectro del Autismo en España.

Al iniciar el proceso de investigación comenzaba planteando una serie de preguntas que han sido las ideas centrales, alrededor de las cuales se han desarrollado las hipótesis de la investigación. A raíz de la finalización del trabajo de investigación de Guillén (2014), se sugería ya el posible interés en valorar los resultados de poblaciones como las de autismo, o parálisis cerebral, que presentaban diferencias con respecto a otros grupos con discapacidad intelectual. Las preguntas que surgieron durante el proceso de obtención del Diploma de Estudios Avanzados, y en el planteamiento inicial de esta investigación fueron las siguientes:

1. ¿Existen diferencias en la intensidad de apoyos mostrada por los niños y adolescentes con Discapacidad Intelectual, sin TEA y con TEA, en las distintas áreas de apoyo planteadas por la AAIDD?
2. En caso de existir diferencias significativas entre estos grupos, ¿cómo son estas diferencias: en áreas concretas, o en actividades representativas? ¿Puede haber diferencias en alguno de los elementos de valoración de la intensidad de los apoyos (tipo de apoyo, frecuencia, o tiempo de apoyo diario)?
3. Los alumnos/as con TEA sin DI o con Alto Funcionamiento, ¿presentan necesidades de apoyo en áreas como las propuestas por la AAIDD?. En caso afirmativo, ¿puede ser útil su evaluación a través de instrumentos como la SIS-C?
4. ¿La intensidad de las necesidades de apoyo en los niños y adolescentes con TEA puede cambiar en función de variables como la edad? , más concretamente, ¿tienen los niños más pequeños una intensidad de necesidades de apoyo diferente a los niños mayores o adolescentes?

Teniendo en cuenta las preguntas centrales de esta Tesis, se establecieron unas hipótesis que han sido las que han guiado el proceso de análisis y la organización de los resultados de esta Tesis. Las hipótesis de este trabajo de investigación han sido:

1. Hipótesis 1: Existen diferencias en la intensidad de apoyos mostrada por los niños y adolescentes con Discapacidad intelectual, en función de si presentan TEA o no tienen TEA, en las diferentes áreas de apoyo propuestas por la AAIDD.
2. Hipótesis 2: Existen diferencias entre los niños y adolescentes con Discapacidad intelectual con TEA y sin TEA, en la intensidad de apoyo mostrada en alguno de los componentes de evaluación: tipo de apoyo, frecuencia de apoyo y tiempo de apoyo diario.
3. Los niños con TEA y alto funcionamiento en edad escolar presentan necesidades de apoyo en todas las áreas de apoyo propuestas en la SIS-C .
4. La intensidad de apoyo de los niños con TEA, tanto los que tienen discapacidad intelectual como los de Alto Funcionamiento, es menor en el grupo entre 5 y 10 años, que la intensidad de apoyo mostrada por el grupo de 11 a 16 años.

Con la finalidad de poder dar un cierre que permita establecer conclusiones y favorecer una discusión de corte científico, se expone a continuación un resumen de la investigación teórica realizada para esta Tesis, así como de los principales datos obtenidos en los análisis destinados a contestar a las preguntas anteriores.

Además del resumen y análisis de datos, en el siguiente punto de conclusiones generales se plantearemos algunas referencias a datos de otros estudios similares o relacionados con la temática de esta tesis. Continuaremos el capítulo reseñando los puntos fuertes y limitaciones de esta investigación, para finalmente exponer aspectos relacionados con las líneas de investigación o acciones de interés futuras.

A) CONCLUSIONES GENERALES

Las necesidades de apoyo es un constructo alineado con los modelos de apoyo y de calidad de vida en discapacidad intelectual (Schalock et al. 2010; Verdugo y Schalock, 2014). La evaluación de las necesidades de apoyo es un componente de enorme importancia dentro del proceso de definición de perfiles de apoyo, construcción de planes de apoyo y de implementación de los apoyos (Thompson et al. 2004; Schalock et al., 2010). El constructo de necesidades de apoyo está teniendo un desarrollo importante a raíz del desarrollo y uso de las escalas SIS-A (Thompson et al., 2004; Verdugo, Arias e Ibañez, 2007) y SIS-C (Thompson et al., 2009; Guillén, 2014; Guillén et al., 2016, Verdugo et al., 2017).

El espectro del autismo está teniendo una gran incidencia en la población 1-68 nacimientos, de los cuáles un 32 % presenta discapacidad intelectual, otro 24 % está en el rango de inteligencia límite y un 44 % presenta inteligencia normal o por encima de la media (CDC, 2017). Otros estudios apuntan incluso una incidencia más alta de discapacidad intelectual y una incidencia menor de inteligencia normal o por encima de la media (Charman et al., 2010; Postorino et al., 2016) que los planteados por el CDC.

Existe un gran consenso en que los niños y adolescentes con TEA muestran necesidades de apoyo, incluso aquellos que están en el rango de mejor funcionamiento intelectual. Los estudios sobre necesidades de apoyo en TEA, como constructo definido tal y como se explicita desde la AAIDD, son muy recientes (Shogren et al., 2016; 2017). Sin embargo hay muchas evidencias de necesidades de apoyo relacionadas con el ámbito de la salud física (Geier, Kern y Geier, 2012; Erikson, 2013, Berg y Pliolys, 2012), pero también se han encontrado evidencias de necesidades de apoyo en el ámbito de la conducta y la salud mental (Narendoff y cols., 2014; McDonell y cols. 2015).

Han quedado evidenciadas las necesidades de apoyo también en otras áreas de actividades como las habilidades de vida en el hogar y la vida en la comunidad (Pugliese y cols, 2014 ; Webb, 2012; Eskow et al., 2015). Las dificultades de inclusión en la comunidad son muy diversas y están asociadas también a la inclusión escolar como han determinado Rodríguez, Saldaña y Moreno (2011). En la vida escolar, las personas con TEA muestran necesidades de apoyo también muy relacionadas con los aprendizajes,

motivadas por los procesos cognitivos (Frith, 1989; Pennington y Ozonoff, 1996; Vivanti y Rogers, 2014; Bebko y cols., 2015) y que se reflejan en el desarrollo de lectura, escritura y cálculo (Frith, 2013, Brown y cols., 2013, Wieu y cols., 2014). Las dificultades en habilidades de defensa, también asociadas a dificultades con el desarrollo de la conducta autodeterminada han quedado explicitadas también en estudios como los de Wehmeyer y cols. (2010). A pesar de las evidencias de necesidades de apoyo en edad escolar, la mayor parte de evaluación en la población con TEA, está orientada hacia la valoración de los síntomas relacionados con TEA o a problemas de conducta asociados (McConachie et al., 2015).

La SIS-C ha demostrado contar con muy buenos indicadores de fiabilidad y validez para el propósito para el que ha sido creado (Thompson et al., 2014; 2016; Seo et al., 2016; Guillén, 2014; Verdugo et al., 2016). Este propósito es fundamentalmente la evaluación de las necesidades de apoyo en niños y adolescentes con discapacidad intelectual en edad escolar. La utilización de escalas como la SIS-A ha tenido una repercusión y acogida importante en la comunidad relacionada con personas con discapacidad intelectual. Por otro lado, su uso también está especialmente indicado para población con TEA que cumple estas características (presencia de discapacidad intelectual y rango de edad) como han reflejado en sus estudios recientes Shogren y cols. (2016; 2017).

Este estudio que hemos presentado es pertinente, porque se alinea con los principales modelos de apoyo y de evaluación de necesidades de apoyo, a través del uso de un instrumento que hemos destacado que está teniendo evidencias de ser válido y fiable para esta función. Los datos obtenidos a través de los análisis de las respuestas de los participantes de esta investigación, han aportado los siguientes resultados:

- *Diferencias entre escolares con discapacidad intelectual: con TEA y sin TEA*
 - La intensidad de necesidades excepcionales de apoyo de tipo médico es significativamente diferente en los grupos de estudio con discapacidad intelectual con TEA o sin TEA. Es mayor en niños y adolescentes con discapacidad intelectual pero sin TEA, para la mayoría de los ítems de la escala y están

relacionados con: *cuidados respiratorios, asistencia a la alimentación y cuidados de la piel.*

- Las necesidades excepcionales de apoyo médico únicamente son más altas en el grupo de TEA únicamente en el ítem referido a: *otras necesidades de tipo médico.* Parece importante en el futuro recoger y estudiar las respuestas aportadas en este ítem, para su categorización y búsqueda de elementos frecuentes en la población con TEA.
- Para ambos grupos con discapacidad intelectual, los que presentan TEA y los que no tienen TEA, la necesidad de apoyo de tipo médico con mayor intensidad es la *necesidad de apoyo de servicios de terapia,* sin que haya diferencias significativas en puntuaciones medias obtenidas, entre los grupos.
- En cuanto a las *necesidades de apoyo excepcional de tipo conductual,* se han encontrado diferencias significativas en las puntuaciones medias obtenidas para cada grupo de análisis (TEA y sin TEA), siendo en la mayor parte de los ítems de la escala, (aproximadamente en el 79% de los ítems) más intensas las necesidades de apoyo en el grupo de niños y adolescentes con TEA.
- En ambos grupos el ítem relacionado con *prevención de estallidos emocionales,* ha resultado el ítem con una media de necesidad de apoyo más alta. Sin embargo, la intensidad de apoyo medida a través de las medias de puntuación es significativamente mayor en el grupo que presenta TEA.
- La diferencia mayor en las medias de las puntuaciones entre los dos grupos se ha producido en la necesidad de apoyo relacionada con la *prevención del extravío o vagabundeo.*
- Cuando se analizan las secciones de la SIS-C se encuentran diferencias en las medias de puntuaciones entre los grupos, en función de si presentan TEA o no tienen TEA, en todas las secciones de la escala. Estas diferencias en medias son superiores en el grupo con presencia de TEA.
- La sección o subescala en la que la diferencia de las puntuaciones medias es mayor entre los grupos de estudio, es la de *actividades sociales* con una diferencia significativamente más alta en el grupo de participantes con TEA, seguida de *participación escolar y actividades de defensa.*

- La sección o subescala con una diferencia de puntuaciones medias más baja, entre los grupos con TEA y sin TEA, se ha producido en la sección o subescala de *actividades de Vida en el Hogar*.
- Los dos grupos de comparación (con TEA y sin TEA) coinciden en las secciones con las medias más altas y las más bajas de necesidad de apoyo. Las medias más altas se recogen en *actividades de aprendizaje escolar* y la sección de menor intensidad de apoyos, es la de *actividades de vida en el hogar*.
- En las *actividades de vida en el hogar*, se aprecian diferencias significativas expresadas en valores de puntuaciones medias son: *finalizar tareas del hogar, bañarse y mantener higiene personal, dormir y/o echarse la siesta, y mantenerse ocupado durante el tiempo no estructurado*. Estas diferencias indican una intensidad de apoyos mayor en el grupo con TEA.
- Ambos grupos de contraste son coincidentes en los valores mínimo y máximo en la sección de *vida en el hogar*, siendo el ítem de valor mínimo el de actividades de apoyo relacionadas con *dormir y descansar* y el de valor de máximo de intensidad de apoyo, el de *finalizar tareas del hogar*.
- En las *actividades de vida en la comunidad*, hay diferencias significativas en intensidad de apoyo, en todos los ítems de la sección entre los grupos con TEA y sin TEA. La diferencia en puntuaciones medias entre los grupos de estudio en esta sección se produce en la actividad de *moverse por el vecindario o la comunidad*. En esta sección no coinciden los ítems con mayor valoración de intensidad de apoyo en ambos grupos de comparación. El grupo con TEA presenta más intensidad de apoyo en el ítem *moverse por el vecindario o la comunidad*, mientras el grupo sin TEA ha obtenido una media más alta en la actividad de *ir de compras*.
- En las *actividades de participación escolar*, los resultados en puntuaciones medias indican diferencias significativas para todos los ítems de la escala, siendo las puntuaciones medias más altas en el grupo de TEA. Son coincidentes en esta sección los valores máximos (ítem *ser incluido en las aulas de educación general*) y mínimos (ítem *moverse dentro de la escuela y transición entre actividades*), de los grupos de contraste.

- La actividad de *seguir las reglas del aula y de la escuela de participación escolar*, es el ítem con una diferencia de intensidad de apoyos mayor entre los grupos de estudio. Los alumnos con TEA muestran mayor intensidad de necesidad de apoyos en esta actividad.
- En las actividades de *aprendizaje escolar*, los grupos de estudio han mostrado diferencias significativas en las puntuaciones medias de todos los ítems de la sección. El grupo con TEA obtiene puntuaciones medias que indican más intensidad de apoyos en esta sección. El ítem con una diferencia mayor entre los grupos es el de *aprender cómo usar y usarlas estrategias de resolución de problemas y de autorregulación en el aula*.
- En la sección de *aprendizaje escolar*, ambos grupos coinciden en valor máximo de puntuación media, con el ítem *acceder a los contenidos del currículum del nivel escolar*. Sin embargo, difieren en la actividad de la sección con menor puntuación, siendo el ítem 9: *completar deberes para casa* el de menor puntuación en el grupo de TEA, y la actividad *acceder al currículum de educación para la salud y educación física*, el de menor intensidad de necesidad de apoyo en el grupo sin TEA en esta sección.
- En la sección de *actividades de salud y seguridad* el grupo con TEA de nuevo tiene medias de puntuación más altas. Se aprecian diferencias de intensidad de apoyos expresadas en medias de forma significativa en todos los ítems de la sección. En esta sección el ítem con valor máximo para el grupo con TEA, es la actividad de *protegerse de abusos físicos, verbales y/o sexuales*. El grupo sin TEA presenta una media más alta en la actividad de *responder a situaciones de emergencia*. Ambos grupos coinciden en el ítem con una intensidad de apoyo menor en esta sección que es el de *comunicar cuestiones relacionadas con la salud, problemas médicos, incluyendo molestias y dolores*.
- Las medias obtenidas en *actividades sociales* por los dos grupos indican diferencias significativas en todos los ítems de la sección, siendo el grupo con TEA el que manifiesta mayor intensidad de apoyos. La diferencia mayor en valores de media entre los dos grupos, se produce en el ítem *hacer y mantener amigos*.

- Ambos grupos coinciden en la actividad con una puntuación mayor de intensidad de apoyo en esta sección que es *protegerse de explotación y acoso*. La actividad con menor puntuación difiere entre los dos grupos, mostrando el grupo con TEA la menor puntuación en *afrontar cambios en rutinas y/o transiciones en situaciones sociales*, y el grupo sin TEA manifiesta menos intensidad de apoyos, en *respetar el espacio/propiedades personales de los otros*.
- En la sección de *defensa (autorrepresentación)*, los datos indican diferencias significativas en valores de intensidad de los apoyos, entre los dos grupos TEA y sin TEA. El grupo con TEA presenta valores de medias superiores y con diferencias significativas en todos los ítems de la sección o subescala. La distancia mayor entre los dos grupos en valores de media se produce en la actividad *ayudar y asistir a otros*, donde el grupo con TEA presenta una diferencia significativa con respecto al grupo sin TEA.
- Cuando a los grupos se realiza análisis por género, se puede observar que las *necesidades de apoyo de tipo médico*, son más intensas en el grupo de niñas con discapacidad intelectual, pero sin TEA. Cuando se agrupa a todas las niñas y se comparan los valores de intensidad expresados en medias, presentan diferencias significativas en más ítems que cuando se comparan los niños entre sí.
- Cuando se analiza las *necesidades de apoyo conductual* agrupando por género se aprecian diferencias significativas. Las niñas y los niños con TEA manifiestan más intensidad de necesidad de apoyo que las niñas y los niños sin TEA. Las niñas con TEA obtienen puntuaciones medias más altas que los niños con TEA en intensidad de apoyos, aunque la diferencia con los niños con TEA sólo es significativa en dos de los catorce ítems de la sección de *necesidades de apoyo conductual*. Además, los niños con TEA presentan diferencias significativas con los niños sin TEA en más ítems de la sección de *apoyo conductual* que las niñas.
- En las secciones de la SIS-C de la *Escala de necesidades de apoyo*, que valoran la intensidad de los apoyos a través de: *tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario*, vemos en primer lugar que existen diferencias significativas entre los niños con TEA y sin TEA. Los niños con TEA presentan una intensidad de apoyos mayor que los niños sin TEA y estas diferencias en los valores de las medias son significativas en todas las secciones, con excepción de la sección de *actividades*

de vida en el hogar. La sección de *actividades de aprendizaje escolar* es la subescala con mayor intensidad de apoyos para los dos grupos. La que menos valor de intensidad de apoyos manifiesta es la de *actividades de vida en el hogar*. En este aspecto coinciden los datos analizados de las niñas y los niños cuando se contrasta la muestra con TEA y sin TEA.

- En los resultados de las niñas observamos que las diferencias en las puntuaciones medias son significativas en todas las secciones de la SIS-C, incluida la sección de vida en el hogar, aspecto diferencial con respecto a los niños.
- Las niñas sin TEA presentan valores de media más altos, pero estas diferencias no son significativas con respecto a los niños sin TEA. Sin embargo, las niñas con TEA sí presentan valores en medias diferentes y significativos con respecto a los niños con TEA en las secciones de: *vida en el hogar, participación escolar, salud y seguridad y actividades sociales*.
- El análisis de las respuestas de la escala de necesidades de apoyo, del *tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario*, indica que en actividades de *vida en el hogar*, y en las actividades de *aprendizaje escolar* hay diferencias significativas entre los grupos de contraste (con TEA y sin TEA) en las respuestas de tipo de apoyo y frecuencia de apoyo, siendo los valores de las medias más altos en el grupo con TEA. No parece haber diferencias en los valores medios relacionados con la duración del apoyo. En el resto de secciones de la SIS-C: *actividades de vida en la comunidad, participación escolar, salud y seguridad, actividades sociales y actividades de defensa*, se observan diferencias significativas en los valores de intensidad de apoyo en los tres parámetros de medición: *tipo de apoyo, frecuencia de apoyo y tiempo de apoyo diario*, entre los grupos de comparación con TEA y sin TEA.
- El análisis de los tipos de respuesta más frecuentes para cada grupo indica porcentajes de respuestas también diferenciados en función de la pertenencia al grupo con TEA o sin TEA. Ambos grupos coinciden en el *tipo de ayuda* más frecuente, que es la *ayuda física total*, pero el grupo con TEA presenta mayor tendencia a presentar alguna necesidad de ayuda física, bien total o bien parcial. El grupo sin TEA presenta más tipos de respuestas de menor intensidad de apoyo, como son: *ninguno o supervisión*.

- En relación a la medida de la *frecuencia de los apoyos*, se observa que en ambos grupos la respuesta más frecuente es la de máxima necesidad de apoyo, la respuesta *siempre*. Sin embargo, el grupo con TEA muestra un porcentaje más alto de este tipo de respuesta. Las respuestas que indican una intensidad de apoyos menor en el parámetro de *frecuencia de apoyos*, que son las respuestas: *no significativo, o infrecuente*, son más frecuentes en el grupo sin TEA que en el grupo con TEA.
 - Si atendemos a los resultados obtenidos en el *tiempo de apoyo diario*, observamos que el tipo de respuesta más frecuente en cada grupo varía. En el grupo sin TEA la respuesta más frecuente es la de: *menos de 30 minutos*. El grupo con TEA presenta más frecuentemente el tipo de respuesta *entre 30 minutos y 2 horas*. Existe también una diferencia importante en el tipo de respuesta relacionado con la ausencia de necesidad de apoyo, que sería la respuesta *nada*. En el grupo sin TEA este tipo de respuesta *nada*, es más frecuente que en el grupo con TEA.
- *Resultados centrados exclusivamente en los participantes que presentan TEA*

Estos resultados han estado centrados en la muestra con TEA y discapacidad intelectual y la muestra de TEA con alto funcionamiento. Los datos se relacionan con dos de las hipótesis de trabajo planteadas en este estudio: (1) la hipótesis relacionada con la presencia de necesidades de apoyo en todas las áreas de la SIS-C en los niños y adolescentes con TEA y Alto Funcionamiento y, (2) la hipótesis sobre las diferencias de intensidad de apoyo en función de grupos de edad de 5 a 10 años y de 11 a 16 años. Los datos encontrados a partir de los análisis realizados sugieren lo siguiente:

- Los niños con TEA y Alto Funcionamiento que participan en el estudio no presentan en general intensidad de necesidades de apoyo excepcionales de tipo médico o conductual, en la mayoría de los ítems de estas secciones de la escala SIS-C. Sin embargo, hay algunas necesidades de tipo conductual que presentan los participantes que merecen más atención.
- En el grupo de TEA y Alto Funcionamiento hay un ítem dentro de la escala de necesidades de apoyo conductual que parece tener una frecuencia más alta, que

el resto de ítems de las secciones de necesidades excepcionales. Este ítem es el de *prevención de rabietas o estallidos emocionales*. Otras necesidades que pueden ser de interés tienen que ver con apoyos relacionados con apoyos a conductas de sexualidad o de *vagabundeo o deambulación*.

- Los participantes con Alto Funcionamiento presentan intensidad de apoyos en todas las secciones de la escala de intensidad de apoyo, con una frecuencia superior al 50% de los participantes. La sección con menos frecuencia de intensidad de apoyo, parece ser la de *actividades de vida en el hogar*. La sección con una intensidad de apoyos mayor es la de *actividades sociales*.
- Los análisis descriptivos con la población con Alto Funcionamiento indican que cuando los participantes muestran alguna necesidad de apoyo en las secciones de la SIS-C, el *tipo de ayuda* más frecuente es la incitación verbal-gestual. Los análisis de los tipos de respuesta de *frecuencia de apoyo* en los casos en los que los participantes muestran necesidad de apoyo, la respuesta con más frecuencia es *siempre*. El tipo de respuesta relacionado con el *tiempo de apoyo diario* más frecuente entre los participantes con Alto Funcionamiento es: *menos de 30 minutos*.
- Los análisis contrastando grupos de edad entre los participantes con TEA y discapacidad intelectual, sugieren diferencias entre los niños de 5 a 10 años y los de 11 a 16 años. En la sección de necesidades de apoyo excepcional de tipo médico únicamente una de las actividades, la relacionada con *trastornos de la alimentación*, presenta una diferencia estadísticamente significativa entre los grupos, siendo el grupo de 5 a 10 años el que presenta más frecuentemente necesidad de apoyo que el de 11 a 16.
- En relación a las necesidades excepcionales de apoyo conductual se aprecian diferencias significativas entre la muestra de TEA y discapacidad intelectual, cuando se contrastan los grupos de edad, sólo en tres ítems de necesidades de esta sección. Las puntuaciones medias son más altas y significativamente diferentes en el grupo de 11 a 16 años para los dos ítems de apoyo conductual relacionados con sexualidad (*prevención de agresión sexual y conductas sexuales inapropiadas pero no agresivas*), y para el ítem de *prevención de abuso de sustancias*.

- Los datos sobre la escala de necesidades de apoyos indican que en las secciones de la SIS-C los niños con TEA y discapacidad intelectual de 5 a 10 años, presentan intensidad de apoyo mayor que los niños mayores y adolescentes entre los 11 y los 16 años en la mayoría de la escala. Sólo hay dos secciones en las que no presentan diferencias significativas en puntuaciones de intensidad de apoyo: *actividades de vida en el hogar, y actividades de salud y seguridad.*
- Las diferencias mayores de intensidad de apoyo entre estos dos grupos de edad se producen en las *actividades de vida en la comunidad* en: *moverse por el vecindario, participar en actividades de ocio que no requieren esfuerzo físico, cumplir con las normas básicas de la comunidad, reglas/leyes.*
- En la sección de *actividades de participación escolar* encontramos diferencias en las puntuaciones que obtienen los grupos de edad, en la mayoría de las actividades de la sección: *participar en actividades en áreas comunes, participar en actividades extracurriculares, moverse dentro de la escuela y transición entre actividades, seguir las reglas del aula y de la escuela, controlar las pertenencias personales en la escuela, estar pendiente del horario de la escuela.*
- La sección de *actividades de aprendizaje escolar* presenta diferencias significativas en intensidad de los apoyos entre los grupos de edad con TEA y discapacidad intelectual en: *acceder a los contenidos del currículum, aprender habilidades académicas, aprender y usar estrategias metacognitivas, completar tareas académicas, aprender cómo usar y usar estrategias de resolución de problemas y autorregulación en el aula.*
- En relación a las *actividades sociales*, los grupos de edad de comparación obtienen diferencias significativas en las puntuaciones de todas las actividades representativas, con excepción de la actividad, *afrontar cambios en rutinas o transiciones en situaciones sociales* en la que las diferencias estadísticamente no han sido significativas.
- En la sección de *defensa (autorrepresentación)* los grupos de edad comparados ofrecen diferencias significativas en las actividades: *actuar y lograr metas, comunicar deseos y necesidades personales, y usar estrategias de resolución de problemas de autorregulación en casa y la comunidad.*

Entre los participantes del estudio con TEA y Alto Funcionamiento, cuando se analizan los datos de contraste por grupos de edad encontramos lo siguiente:

- No parece haber diferencias significativas en la sección de *necesidades excepcionales de apoyo médico* y en la sección de *necesidades excepcionales de apoyo conductual* el grupo de 11 a 16 años obtiene valores de medias de necesidad de apoyo, en general mayores que el grupo de 5 a 10 años. Sin embargo, estos valores expresados en medias de puntuación obtenidas, no presentan diferencias significativas estadísticamente. Ambos grupos coinciden en el ítem con más necesidad de apoyo, que es el de *prevención de rabietas o estallidos emocionales*, pero sin diferencia estadísticamente significativa. En el ítem número 8 sí se aprecia una diferencia significativa entre los grupos. En este ítem relacionado con apoyo en *conductas sexuales no agresivas, pero inapropiadas*, el grupo de 11 a 16 años presenta más frecuencia de necesidad de apoyo y significativamente diferente al grupo 5 a 10 años.
- En la escala de necesidades de apoyos a través de las distintas secciones de la SIS-C, los niños con TEA y Alto Funcionamiento de 5 a 10 años no parecen tener diferencias en la valoración de intensidad de apoyo con respecto a los niños mayores o adolescentes con 11 a 16 años.

Retomando los datos que se han expuesto en los anteriores párrafos y teniendo en cuenta las preguntas e hipótesis iniciales de este trabajo de investigación, se puede inferir lo siguiente:

- Existen diferencias en la intensidad de apoyos mostrada por los niños y adolescentes con Discapacidad intelectual, en función de si presentan TEA o no tienen TEA, en las diferentes áreas de apoyo propuestas por la AAIDD. Estas diferencias indican una mayor intensidad de necesidad de apoyos para el grupo con TEA en las distintas áreas propuestas por la AAIDD y que recoge la SIS-C.
- Encontramos mayores necesidades de apoyo en el aspecto médico, entre la población escolar que participa en este estudio con Discapacidad Intelectual que no tiene TEA.

- Los escolares con TEA que participan en el estudio muestran más necesidades de apoyo, tanto en necesidades excepcionales de apoyo conductual como en todas las secciones de la escala de necesidades de apoyo: *actividades de vida en el hogar, actividades de vida en la comunidad, participación escolar, aprendizajes escolares, actividades de salud y seguridad, actividades sociales y actividades de defensa (autorrepresentación)*.
- Existen diferencias en las tres medidas de intensidad propuestas por la escala: *tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario*, siendo los valores más altos de cada medida más frecuentes entre el grupo de TEA. Los valores más bajos de las medidas de intensidad se dan en más casos entre los alumnos sin TEA.
- Los datos obtenidos en este estudio, también sugieren que un porcentaje alto de niños con TEA y Alto Funcionamiento presentan intensidad de apoyos, que difieren de los niños sin TEA de su edad, en tanto que son valoradas estas necesidades a través de la SIS-C con puntuaciones de tipo de apoyo, frecuencia y tiempo de apoyo diario.
- Por otro lado, de los datos se puede inferir que, la intensidad de apoyos en este grupo (TEA y Alto Funcionamiento) es más alta en las secciones de *actividades sociales, defensa (autorrepresentación) y aprendizaje escolar*. En este sentido, aunque la escala está diseñada para ser utilizada entre la población con Discapacidad Intelectual, parece que puede ser un buen instrumento de valoración de necesidades de apoyo en actividades significativas en la edad escolar, para niños y adolescentes con TEA y mejores competencias intelectuales.
- Los análisis realizados también nos indican que, entre la muestra de TEA y Alto Funcionamiento en general no hay diferencias significativas de intensidad de apoyos, cuando se comparan las medias de puntuación obtenidas por los grupos de edad de 5 a 10 años y de 11 a 16.
- Dentro del grupo de TEA con Discapacidad Intelectual se encuentran diferencias significativas cuando se comparan las necesidades de apoyo de niños de 5 a 10 años y de 11 a 16 años. Los niños más pequeños en este estudio presentan en general intensidad de apoyos mayor, que los niños entre 11 y 16 años en las distintas secciones de la escala de intensidad de apoyos. Los resultados son

consistentes con los estudios de validación de la escala a nivel internacional y en especial con los datos aportados por el grupo de datos de España (Verdugo et al., 2016; Shogren et al., 2015) y más recientemente por Shogren et al., (2017)

- No hay diferencias significativas en general en las escalas de necesidades de apoyo excepcional médicas o conductuales. Se produce alguna diferencia en algún ítem concreto de las secciones de necesidades excepcionales médicas y conductuales, si bien en la mayoría de los ítems este tipo de necesidades obtienen puntuaciones medias similares.

En líneas generales, a través del resumen de los datos anterior se ha contestado a las preguntas de inicio de esta investigación, sugiriendo algunos caminos por los que podemos transitar en la prestación de apoyos de niños y adolescentes con TEA y también deslizando nuevas cuestiones de interés.

Los resultados de esta investigación pueden contribuir al enriquecimiento del instrumento de cara a valorar las necesidades de poblaciones específicas; en este caso, de niños y adolescentes con TEA. De igual forma que la SIS-A (Thompson et al., 2009) se ha convertido en instrumento de referencia en la evaluación y planificación de los apoyos, de sus necesidades y de su aplicación centrada en las personas.

La SIS para niños y adolescentes (SIS-C) parece tomar un camino similar de contribución hacia: la planificación centrada en las necesidades individuales, una mayor comprensión de la interacción contexto-persona y del funcionamiento humano, un enfoque hacia la calidad de vida personal y de búsqueda de resultados personales y proporcionar conocimiento y crecimiento en la aplicación de los apoyos más eficaces. (Guillén, 2014).

B) PUNTOS FUERTES Y LIMITACIONES

Empezando por el análisis de puntos fuertes de esta investigación resaltaría en primer lugar el aspecto innovador, en tanto que se produce un análisis novedoso en el campo del estudio de las necesidades de apoyo en el ámbito escolar. Por otro lado, resaltar que el estudio supone también un proceso innovador en al ámbito del estudio

del Espectro del Autismo en nuestro país, ya que establece las bases para futuras líneas de investigación y aplicación de estrategias en el ámbito educativo para este colectivo. Concretando algo más los puntos fuertes de esta investigación destacaría, además de su carácter innovador que:

- Se he realizado una revisión amplia de la evolución de los constructos relacionados con la discapacidad intelectual y necesidades de apoyo. Aportando una visión actualizada y comprensiva de los constructos y de su aplicación al campo de la discapacidad intelectual y también del autismo.
- Se han investigado también de forma exhaustiva y comprensiva, los procesos de investigación, explicación y difusión de los Trastornos del Espectro del Autismo. En especial de la construcción de su definición y de los cambios realizados a lo largo de del siglo veinte y veintiuno, a través de publicaciones relevantes relacionadas con el concepto de Autismo.
- Se ha contado con un número considerable de participantes en el estudio: 249 niños y adolescentes con TEA y discapacidad intelectual y 44 con Alto Funcionamiento. Una muestra que consideramos importante en relación a las publicaciones habituales sobre autismo en nuestro país y también en el ámbito internacional. Por otro lado, la muestra incluye bastante variabilidad en cuanto a procedencia de los participantes, edades, niveles de competencia intelectual, etc.
- El proceso seguido ha sido bastante riguroso en cuanto a la formación de los informantes y en la recogida de datos. Con formación específica a las personas que han participado en el proceso de informar y de aportar datos.
- Se ha contado con un instrumento que además de innovador, ha obtenido altos niveles de fiabilidad y validez desde distintas aproximaciones de metodología de investigación: Teoría Clásica de los Test, Teoría de Respuesta al Ítem, o Modelos de Ecuaciones Estructurales. (Guillén, 2014; Verdugo et al.,2016 y Shogren et al., 2017). Esto aporta bastante solidez al uso de la herramienta como instrumento para valorar el objetivo principal del estudio.
- El estudio se enmarca dentro de un marco conceptual de actualidad, pero también de gran arraigo en el ámbito de la discapacidad intelectual en los

últimos treinta a cuarenta años, como es el marco conceptual alrededor de los constructos: *apoyos, necesidad de apoyo e intensidad de apoyos*.

- La aplicabilidad de los datos destacaría que es sin duda otro punto fuerte. Los datos relacionados con la muestra con TEA, además de servir para la adaptación de la escala SIS-C al contexto español proporcionan las bases para la realización de índices o tablas relacionadas con etiologías específicas, como también puede ser la Parálisis Cerebral.
- Por último, el avance en el conocimiento sobre las necesidades de apoyo de niños y adolescentes con TEA en España puede generar acciones con múltiples perspectivas, o campos de actuación diversos que van, desde la planificación de recursos de apoyo, la gestión de los mismos, la evaluación y la innovación. Algunas de estas acciones que pueden surgir a partir del uso de este instrumento. Se plantean algunas ideas en este sentido, en el último punto de esta Tesis relacionado con las líneas futuras de investigación.

Todo proceso de investigación conlleva limitaciones y este trabajo también las tiene. Algunas de las limitaciones del estudio provienen del proceso de adaptación de la escala, o del propio instrumento y ya fueron recogidas por Guillén (2014) en el proceso de adaptación de la escala al contexto español. Las resumo a continuación en los siguientes aspectos:

- Por un lado, la muestra no ha sido aleatoria, siendo el proceso de participación de tipo incidental. Por otro lado, en el trabajo de Guillén ya se comentó la diferencia de presencia de participantes en la muestra siendo superior la de hombres, que la de mujeres que participan en el estudio. Esto para los datos de contraste con la población con discapacidad intelectual general puede implicar dificultades de generalización de datos.
- En relación a la muestra con TEA, las diferencias de número de participantes en género, pueden tener un carácter de generalización mayor, ya que se aproximan bastante a los datos actuales de incidencia en la población del TEA y de las diferencias de incidencia por género, que recordamos que en la fecha actual se considera 4,5 veces más frecuente en hombres que en mujeres (CDC, 2017). Si

bien, el cálculo adecuado de participantes mujeres parece que requeriría una revisión en futuras investigaciones.

- Otra limitación relacionada con la muestra con discapacidad intelectual de este estudio podría ser la agrupación de contraste por edades sólo en dos grupos: 5 a 10 años 11 a 16 años, debido a los recientes datos sobre variaciones en necesidades de apoyo más intensas entre el grupo de adolescentes más mayores (grupo de 15 a 16 años) y la necesidad de hacer estudios con grupos de corte más amplios (Shogren et al., 2015; Verdugo et al., 2016)
- En cuanto a la muestra con Alto Funcionamiento, el inicio de la investigación coincide con el cambio conceptual de los TEA propuestos en el DSM-V (APA, 2013) y la propia definición alto funcionamiento y la agrupación de la muestra bajo criterios relacionados con su funcionamiento intelectual, pueden mostrar dificultades de concordancia con la clasificación a través de categorías en función de necesidades de ayuda planteados para los TEA del DSM-V.
- De igual forma que para la muestra con TEA y discapacidad intelectual, existen algunas limitaciones relacionadas con la selección de la muestra.
- Otra limitación podría ser la utilización de la información sólo de un informante principal. A pesar de que la escala presenta unos buenos datos de concordancia entre informantes (Guillén, 2014) el análisis de los datos de un solo informante puede incurrir en algún sesgo de valoración. En especial en las actividades en las que el informante principal cuenta con menos información o poco objetiva. Esto podría ocurrir en las *actividades de vida en el hogar, o vida en la comunidad*, cuando el perfil del informante es profesional (que en el estudio es mayoritario) y puede tener una idea menos objetiva que el familiar. Al contrario, cuando el informante es un familiar también desconocer bastante las necesidades de apoyo, más vinculadas a aspectos de la vida escolar. Sería muy recomendable continuar valorando cualitativa y cuantitativamente el uso de la información que aportan dos informantes y cómo gestionar esa información. En resumen, valorar si la información aportada por un perfil de informante es más fiable, según qué sección o subescala de la SIS-C.
- El instrumento que se ha usado ha sido de las primeras versiones de la escala por lo que no se cuenta con información normativa acerca de criterios evolutivos, así

que el informante debe valorar de forma subjetiva, con la ayuda del entrevistador, si la necesidad de apoyo es extraordinaria en relación a su grupo-edad. Esta valoración del informante depende del grado de conocimiento sobre conductas, habilidades sociales o conceptuales, que los niños y adolescentes presentan y puede estar influida por muchos factores de conocimiento y/o experiencia en las etapas evolutivas de la edad escolar. Esto puede suponer diferencias de criterio entre los informantes y variabilidad en las puntuaciones dadas por los informantes.

- Otra cuestión apuntada por Guillén y que afecta también a este estudio, es la limitación que supone la falta de otras escalas o informes que puedan aportar mayor criterio externo.
- Los ítems de las escalas de necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual, no tienen los mismos datos sobre fiabilidad y validez, que muestra la escala de intensidad de apoyos con sus distintas secciones. Se sugiere una análisis de la adecuación y pertinencia (Guillén, 2014), pero muy especialmente en los casos en los que hay etiologías específicas, como en el caso de este estudio, donde la muestra presenta espectro del autismo. El bloque de necesidades médicas debería ser especialmente revisado para este tipo de población, siendo estas necesidades muy poco frecuentes en las formas típicas de autismo, salvo algunos ítems que ya hemos comentado; y son más frecuentes cuando se producen situaciones de múltiples síndromes o comorbilidad con espectro del autismo. Sin embargo, la mayoría de los casos de TEA no presentan múltiples trastornos que puedan implicar situaciones de apoyo médico, más relacionados con la movilidad, o de cuidados excepcionales por ejemplo de tipo respiratorio o digestivo.
- Por último, destacar el aspecto de la ausencia en el estudio de información sobre la parte de comentarios de los informantes que aparece en la propia escala, y que pueden aportar información cualitativa sobre las personas con TEA.

Hemos comentado algunos aspectos que pueden ser limitaciones del estudio, pero la consideración general es que se trata de un trabajo innovador que parece muy pertinente y con un alto grado de aplicabilidad e impacto para los apoyos a personas con TEA y discapacidad intelectual o sin ella.

No cabe duda que el instrumento y el proceso de evaluación son aún incipientes, pero de una repercusión que puede ser tremendamente positiva en la construcción de conocimiento, así como del enriquecimiento de los constructos relacionados con: apoyos, necesidad de apoyos e intensidad de apoyos.

Por otro lado, la incidencia actual en la población de los Trastornos del Espectro del Autismo, hace que este estudio tenga un especial interés en una edad clave en el desarrollo humano, como es la edad escolar. Como hemos comentado la presencia de una muestra importante en España puede contribuir a la realización de futuras investigaciones y acciones de difusión y mejora de apoyos o servicios implicados con esta población.

C) LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS

Sin lugar a dudas, los recientes estudios realizados tanto desde la AAIDD como los realizados en España, nos están dibujando múltiples trayectorias de investigación y aplicación de los conocimientos en el ámbito de los apoyos a personas con discapacidad intelectual y/o TEA.

Para superar alguna de las limitaciones que hemos visto de esta investigación se sugieren algunas cuestiones que tienen que ver con la obtención de más datos sobre: (a) el instrumento y su perfeccionamiento progresivo, (b) con respecto a la evaluación en concreto de la población con TEA, y (c) en relación a la aplicación de los datos y su uso en pos de la generación de buenas prácticas.

Si nos referimos al instrumento, la importancia de realizar estudios destinados a la creación de baremos que proporcionen un marco de interpretación de los resultados que se obtengan (Guillén, 2014; Verdugo et al., 2016). Por otro lado, se sugeriría la continuación de la investigación sobre las propiedades de la escala desde un punto de vista de aumentar criterios de fiabilidad y validez de la escala. Además se comentaba en párrafos anteriores, la importancia de establecer baremos diferenciados por distintos rangos de edad.

En el transcurso que va de la publicación de Guillén (2014) hasta la actualidad, podemos observar que hay esfuerzos en la investigación internacional y nacional en las líneas descritas anteriormente. Se están publicando diversos estudios relacionados con complementar los resultados sobre propiedades psicométricas de la escala (Verdugo et al., 2016; Guillén et al., 2016; Seo et al., 2016), que sugieren con más datos que la escala es un buen instrumento para medir necesidades de apoyo en la población diana.

Se trata de estudios que implican esfuerzos interculturales de aportación de datos sobre la escala y de su uso en distintos países o culturas (Guillén, Verdugo et al., 2017; Shogren et al., 2017). En estos estudios se pone de manifiesto el esfuerzo que se está haciendo en la construcción de un cuerpo de datos relevante alrededor del constructo de necesidad de apoyo e intensidad de apoyo.

Se están publicando ya datos sobre trabajos de investigación relacionados con, la obtención de distintos baremos desde un punto normativo entre muestras con o sin discapacidad intelectual (Verdugo et al., 2016), o en relación a baremos diferenciados por grupos de edad (Vergudo et al., 2016; Shogren et al., 2017).

En los próximos años en mi opinión debe continuar el estudio sobre fiabilidad y validez de la escala y refinamiento de algunos ítems, así como de las partes de la escala en las que puede haber datos estadísticos sobre diferencias en varianza en función de la pertenencia a un grupo específico, a saber; autismo o parálisis cerebral.

En relación precisamente a la población con TEA se sugiere una línea de investigación relacionada con la creación de baremos específicos para esta población con discapacidad intelectual.

Profundizar en el estudio de la aplicación diferenciada de secciones como la valoración de necesidades excepcionales de apoyo médico, afinando ítems con más peso de valoración en este tipo de población. Diferenciación entre casos con múltiples discapacidades, entre la que se incluyen formas de autismo, de las formas de TEA clásicas, en las que el tipo de necesidades de apoyo médico son menos frecuentes y muy concentradas sólo en algunos de los ítems que se sugieren en la SIS-C.

Realizar estudios de actualización sobre investigación en TEA y aspectos médicos que puedan ser incluidos en nuevas versiones y con un enfoque más centrado en las

dificultades específicas del tipo de población relacionado con autismo. Se sugiere seguir de forma muy especial los datos sobre investigación relacionados con *trastornos del sueño*, que a pesar de que en este estudio con la SIS-C no obtiene valores altos de necesidad de apoyo, otros estudios como hemos visto en el desarrollo del marco teórico, sugieren una frecuencia alta en la población con TEA.

Otra línea de investigación de interés puede ser el estudio concreto de correlación entre necesidades excepcionales de apoyo, ya sea médico o conductual y la intensidad de apoyo en secciones concretas de la SIS-C, como por ejemplo: vida en la comunidad participación escolar, aprendizaje escolar, o actividades sociales, en la línea que recientemente han publicado Seo et al.(2017), viendo la relación entre las necesidades médicas y conductuales en adolescentes y la participación en la Vida en la Comunidad.

En cuanto a la aplicación de los datos obtenidos por la SIS-C y la población con TEA una línea de investigación a desarrollar y que ya ha comenzado a dibujarse (Shogren et al., 2017) implica la creación de planes de apoyo y la creación de subgrupos de TEA en función de puntuaciones obtenidas en la escala SIS-C. Aún no contamos con el suficiente desarrollo en investigación, sobre las categorías de TEA en función de las necesidades de apoyo (Weitlauf, Gotham, Vehorn & Warren, 2014) y que ha propuesto la APA a través del DSM-5. La propuesta de este manual implica tres niveles dentro de la afectación del trastorno en función de la necesidad de apoyo: *nivel 1, requiere algún apoyo, nivel 2, requiere apoyo sustancial* y *nivel 3 necesidad de apoyo muy sustancial*. En este sentido, los estudios de aplicación de la SIS-C y de los resultados de niños y adolescentes con TEA pueden ser útiles en el futuro en el proceso de evaluación general y diagnóstico de TEA y de clasificación en los niveles de apoyo que se sugieren en el DSM-V como hemos comentado, incluso en la propuesta de otros niveles de clasificación.

Sin embargo, queda un camino amplio por recorrer como apuntan Shogren et al. (2017), ya que los datos obtenidos en el citado estudio sugieren varios clusters de necesidad de apoyo en función de la intensidad obtenida en estudios con la SIS-C. Estos clusters sugeridos en base a la intensidad de apoyo, no coinciden exactamente con los

tres niveles de necesidad de apoyo descritos por la APA en el DSM-V. Desde el punto estadístico se apuntan cuatro clusters, desde menos nivel de intensidad de apoyo a más intensidad de apoyo, en función de las puntuaciones obtenidas en intensidad de apoyo en la escala.

Por otro lado, los niveles de necesidad de apoyo están vinculados a los aspectos nucleares en la presentación de las características de los TEA: el aspecto socio-comunicativo y patrones repetitivos y estereotipados. Se abre una línea muy interesante también en este sentido, de cara a establecer correlaciones entre ítems concretos de la SIS-C que pudieran estar relacionados los aspectos nucleares de explicación de los TEA: social y comunicativo y patrones repetitivos y estereotipados.

En mi opinión, si bien hay ciertos instrumentos específicamente diseñados para el diagnóstico de los TEA como es el caso de la Escala ADOS-2 (Lord et al., 2012), con unos altísimos niveles de fiabilidad, validez y sensibilidad; la SIS-C puede ser una herramienta complementaria de mucho interés en el proceso de evaluación de necesidades, de cara a establecer las necesidades de apoyo requeridas por un niño o adolescente con TEA en edad escolar.

Señalando la complementariedad en procesos de evaluación, otra vía de estudio en un futuro próximo puede ir en la línea de establecer correlaciones entre prestación apoyos, necesidad de apoyos y Calidad de Vida en la etapa escolar. En este sentido el uso de instrumentos como la KidsLife (Gómez et al., 2016) y su relación con la prestación de los apoyos necesarios en función de los datos de la SIS-C puede ser de gran interés de cara a establecer el impacto de la provisión de apoyos y su incidencia sobre la Calidad de Vida de las personas con discapacidad intelectual en edad escolar. En este sentido, la planificación y prestación de apoyos que implican la evaluación y aplicación de planes de apoyo individualizados, deben obtener también resultados individuales no sólo en mejora de habilidades, sino también en la Calidad de Vida individual (Schalock, Verdugo, Gomez, & Reinders, 2016)

De igual manera puede ser de interés el estudio de relaciones entre constructos como el de autodeterminación y el de necesidad de apoyos. El desarrollo en nuestro país de instrumentos como la escala ARC-INICO (Verdugo et al., 2015) nos proporciona

nuevas oportunidades de valorar en adolescentes, una de las dimensiones que componen el modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2003). Surgen, a raíz de los resultados del estudio que he presentado en esta tesis, así como de los resultados obtenidos por Shogren et al. (2017) algunas cuestiones de interés como: investigar las posibles correlaciones entre las secciones de la SIS-C en adolescentes.

Otro aspecto de interés en un futuro próximo puede ser las relaciones también con constructos como el de conducta adaptativa, a través del desarrollo de instrumentos como la DABS para la valuación de las distintas habilidades adaptativas (Tassé et al., 2016; Verdugo, Gómez, & Navas 2016).

Por otro lado, puede ser de interés la aplicación de modelos de evaluación mixtos (Anguera, 2016) que nos permitan, por un lado sistematizar los datos de la SIS-C junto con otras respuestas de la escala obtenidas a través del apartado de comentarios, así como de otras vías de información complementaria para la evaluación de las necesidades de apoyo, como puede ser las entrevistas.

Del uso de instrumentos como la SIS-C se pueden derivar múltiples acciones que desemboquen en buenas prácticas relacionadas con cambios en los contextos que rodean a las personas con TEA o discapacidad intelectual (Shogren, Luckasson, & Schalock, 2014). Una de las finalidades más importantes tiene que ver con la planificación individual de apoyos una de las fases más relevantes y poderosas en el desarrollo de los apoyos que necesitan las personas con discapacidad intelectual. (Shalock & Luckasson, 2013; Van Loon, 2015).

Una línea de investigación que puede ser de enorme interés social y de gran relevancia práctica, gira en torno al desarrollo de conocimiento de factores mediadores y moderadores en la prestación de apoyos y la consecución de resultados personales. Retomando aspectos desarrollados en el marco teórico, una de las funciones de los apoyos consiste en prestar los apoyos que necesitan las personas, en pos de lograr una mayor participación en distintas áreas de su vida. Otra de las funciones de prestar apoyos consiste en que éstos disminuyan, se desvanezcan o se transformen de alguna forma, que implique menor intensidad. El desarrollo de investigación sobre prácticas basadas en la evidencia, tanto en el aspecto de asegurar la prestación de los apoyos necesarios (a través de las mejores prácticas de cada momento), como en la búsqueda

de la disminución de la intensidad de esos apoyos en alguna actividad representativa de la SIS-C; será sin duda una línea a seguir de cara a establecer medidas en la búsqueda de resultados personales. (Van Loon et al., 2013).

En relación a la población con TEA y menor necesidad de apoyo o con alto funcionamiento, la cuestión primordial puede ser en la actualidad la búsqueda de criterios sistemáticos y basados en medidas que determinen específicamente el nivel más bajo dentro del grupo de TEA (*requiere algún apoyo*), tras la desaparición de categorías diagnósticas como en el caso del Trastorno de Asperger.

En segundo lugar, parece de especial interés continuar la investigación sobre el grado de utilidad de escalas como la SIS-C en población con TEA sin discapacidad intelectual o capacidad límite. Los estudios sobre dificultades en los TEA con estas características y conducta adaptativa (Klin, 2014; Pugliese et al. 2015; Bonete, Calero & Fernández Parra, 2015; Williams et al. 2014) sugieren que, a pesar de las buenas capacidades intelectuales que presentan los alumnos y adolescentes con TEA y alto funcionamiento, medidas a través de pruebas de cociente intelectual, las habilidades adaptativas presentan serios problemas de desarrollo o de puesta en práctica. Dado que la SIS-C se basa en actividades representativas de áreas de apoyo, que requieren de estas habilidades, parece razonable pensar que se debe continuar el estudio de la relación entre la conducta adaptativa y las necesidades de apoyo también en la población con TEA y Alto Funcionamiento, y de la idoneidad de la utilización de la SIS-C como herramienta de evaluación de estas necesidades en la población citada.

Por último, resaltar que ésta y otras investigaciones similares con la SIS-C, pueden conllevar cambios sustanciales en la prestación de apoyos en distintos niveles sistémicos y de la relación entre los individuos y estos niveles desde una perspectiva ecológica (Bronfenbrenner, 1994; Shalock & Verdugo 2003).

Desde una perspectiva del *microsistema*, como hemos comentado anteriormente el desarrollo de planes individuales y la búsqueda de resultados personales en forma de: (1) prestación de apoyos necesarios en función de la valoración de las necesidades de apoyo, (2) disminución de esos apoyos en relación a mejoras en funcionamiento individual, (3) relación entre la consecución de resultados personales y

mejoras en la calidad de vida de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual. Por otro lado, cambios relacionados con el aumento y desarrollo de competencias de las personas que rodean directamente a la persona con TEA: familia y profesionales de atención directa.

Desde una perspectiva del *mesosistema*, el uso de instrumentos como la SIS-C puede redundar en cambios desde la perspectiva organizacional y de prestación de los servicios de apoyo que podrían estar relacionados con:

- Generación de planes estratégicos en las organizaciones y administraciones que contemplen procesos de crecimiento, reconversión, redistribución o modificación de los recursos educativos, a partir de los resultados en la SIS-C de muestras representativas de una organización/población.
- Promoción de cambios en las relaciones institucionales y en las funciones a desarrollar entre los distintos agentes vinculados en la prestación de servicios de apoyo, tanto de organizaciones que prestan servicios como de administraciones que tienen que promover, financiar y supervisar esos servicios; así como de otros agentes implicados en la provisión de apoyos.
- Desarrollo de modelos competenciales relacionados con las actividades representativas de la SIS-C, destinados a favorecer procesos de gestión de personas desde el punto de vista de: formación, selección y desarrollo de itinerarios profesionales.
- Creación de procesos de calidad vinculados a la prestación de apoyos y de aplicación de buenas prácticas en servicios y organizaciones del ámbito educativo y la discapacidad intelectual.
- Utilización de sistemas de estandarización por parte de organizaciones y administraciones, de los procesos de prestación de apoyos en edades escolares y de evaluación de los servicios, en función de valoraciones fundamentadas en resultados personales.

En el nivel de *macrosistema*, los procesos de planificación individual y de planificación estratégica del nivel *mesosistémico*, así como el estudio de factores mediadores y moderadores, del estudio de resultados personales y de los procesos de

estandarización en los servicios de apoyo a personas con discapacidad intelectual, pueden ser las líneas maestras de grandes políticas sociales. Estas políticas deben implicar entre otras cosas: (1) planificación de acciones que promuevan acceso a los apoyos con procesos de creación, innovación y transformación de estos apoyos y servicios de apoyo, (2) generar normativas y legislación adecuada, y (3) financiación basada en datos valorados y valorables y con un carácter flexible en función de las necesidades de apoyo de la población, más que por categorías basadas en una clasificación diagnóstica.

Para finalizar este trabajo de Tesis Doctoral quiero concluir significando que las investigaciones relacionadas con la SIS-C, así como de otros trabajos de investigación con la SIS-A, irán aportando conocimiento en los próximos años al constructo de *necesidades de apoyo*, dotándolo de rigor, comprensión y difusión. En este sentido y utilizando algunas de las reflexiones planteadas en su momento en mis trabajos destinados a la obtención del DEA, se trata de construir un conjunto de *significados compartidos* (Bruner, 1991). Los resultados que se han planteado en este trabajo de investigación pueden ser poco concluyentes e incluso parecer superficiales, pero parece sensato pensar que “la mejor manera de avanzar en el conocimiento es partir de la base de que éste es incompleto. Con el conocimiento que contamos y a partir de los datos que la investigación nos aporta, podemos a su vez, definir y redefinir, reinterpretar y reconstruir, para de nuevo investigar y de nuevo redefinir, reinterpretar y reconstruir” (Jiménez, 2009). Este ciclo continuo es el principal garante en el desarrollo de la comprensión de cualquier constructo en psicología o en el ámbito social y por supuesto también de un fenómeno complejo como el de Discapacidad Intelectual o los Trastornos del Espectro del Autismo, de las necesidades de apoyo y la intensidad de estas necesidades.

Este trabajo de investigación se cierra con la pretensión de haber aportado alguna riqueza a estos constructos, pero con la plena convicción de haber realizado un esfuerzo enorme de cara a conseguir un trabajo honesto y comprometido con las personas con TEA.



VNiVERSiDAD
DSALAMANCA

REFERENCIAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguayo, V., Verdugo, M. Á., Guillén, V. M., Vicente, E., Amor, A. M., & Fernández, M. (2015). La escala de intensidad de apoyos para niños y adolescentes: validez factorial en una muestra con parálisis cerebral. *Libro de actas*
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual (DSM-III)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (1994). *DSM-IV: Diagnostic and statistic manual of mental disorders*. American Psychiatric Association, Washington DC.
- American Psychiatric Association, & American Psychiatric Association. (2000). *DSM-IV-TR: Diagnostic and statistical manual of mental disorders, text revision*. Washington, DC: American Psychiatric Association, 75.
- Amor, A. M., Verdugo, M. Á., Calvo, I., de Urríes, B. J., Vicente, E., & Guillén, V. M. (2015): La escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes (SIS-C) en una muestra sin discapacidad intelectual. Un estudio preliminar. The Supports Intensity Scale for children (SIS-C) in a sample without Intellectual Disability. A preliminary study. *Libro de Actas*.
- Anguera, M. T. (2016). Incidencia de los mixed methods en comunicación humana: rigor en la integración cualitativo-cuantitativo.
- APA. (2014). *DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Editorial Médica Panamericana.
- Arnelsson, G., & Sigurdsson, T. (2014). The validity of the Supports Intensity Scale for adults with psychiatric disabilities. *Research in developmental disabilities*, 35(12), 3665-3671.
- Arnelsson, G., & Sigurdsson, T. (2016). The Validity of the Supports Intensity Scale for Adults With Motor Disability. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 121(2), 139-150.
- Autism, C. D. C. (2014). Developmental Disabilities Monitoring Network. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR Surveill Summ*, 63, 1-21.
- Autism, C. D. C. (2017). Identified Prevalence of Autism Spectrum Disorders. Recuperado de <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>.
- AUTISMO-EUROPA (2004): *Código de buenas prácticas para la prevención de la violencia y los abusos hacia las personas con autismo*. Confederación Autismo España y Fundación Congost-Autismo.
- Baio, J. (2012). Prevalence of Autism Spectrum Disorders: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries*. Volume 61, Number 3. Centers for Disease Control and Prevention.

- Bangdiwala, K.(1987). Using SAS software graphical procedures for the observer agreement chart. *Proceedings of the SAS. User´s Group International Conference*, 12, 1083-1088.
- Barbaro, J., & Halder, S. (2016). Early identification of autism spectrum disorder: Current challenges and future global directions. *Current Developmental Disorders Reports*, 3(1), 67-74.
- Baron, M. G. (2006). *Stress and coping in autism*. Oxford University Press, USA.
- Baron-Cohen, S., Allen, J., & Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *The British Journal of Psychiatry*, 161(6), 839-843.
- Baron-Cohen, S., Campbell, R., Karmiloff-Smith, A., Grant, J., & Walker, J. (1995). Are children with autism blind to the mentalistic significance of the eyes? *British Journal of Developmental Psychology*, 13(4), 379-398.
- Baron-Cohen, S. (2015). Leo Kanner, Hans Asperger, and the discovery of autism. *The Lancet*, Volume 386, 1329-1330.
- Bebko, J. M., Rhee, T., McMorris, C. A., & Ncube, B. L. (2015). Spontaneous strategy use in children with autism spectrum disorder: the roles of metamemory and language skills. *Frontiers in psychology*, 6.
- Belinchón, M., Hernández, J. M., Martos, J., Sotillo, M., Márquez, M. O., & Olea, J. (2008). Escala Autónoma para la detección del síndrome de asperger y el autismo de alto nivel de funcionamiento. M. Belinchón, J. Hernández & M. Sotillo (Comp.), *Personas con Síndrome de Asperger: Funcionamiento, detección y necesidades*, 273-285.
- Bettelheim, B. (1967). *Empty fortress*. Simon and Schuster.
- BOE núm. 299 LEY 39/2006, de 14 de diciembre, *de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia*. Madrid. 2006.
- Bonete, S., Calero, M. D., & Fernández-Parra, A. (2015). Group training in interpersonal problem-solving skills for workplace adaptation of adolescents and adults with Asperger syndrome: A preliminary study. *Autism*, 19(4), 409-420.
- Bossaert, G., Kuppens, S., Buntinx, W., Molleman, C., Van den Abeele, A., & Maes, B. (2009). Usefulness of the Supports Intensity Scale (SIS) for persons with other than intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1306-1316.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. *Readings on the development of children*, 2(1), 37-43.)
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: Theoretical and operational models. Measuring environment across the life span. *Emerging methods and concepts*, 3-28.
- Brown, L., Sherbenou, R. J., Johnsen, S. K., & de la Cruz, M. V. (2000). *TONI-2: Test de inteligencia no verbal: apreciación de la habilidad cognitiva sin influencia del lenguaje*. Tea Ediciones.
- Brown, H. M., Oram-Cardy, J., & Johnson, A. (2013). A meta-analysis of the reading comprehension skills of individuals on the autism spectrum. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(4), 932-955.

- Bruininks, R. H., Woodcock, R. W., Weatherman, R. F. y Hill, B. K. (1985). Development and Standardization of the Scales of Independent Behavior. Allen, TX: DLM
- Bruininks, R.H., Hill, B.K., Weatherman, R.F. y Woodcock, R.W. (1986). ICAP. *Inventory for Client and Agency Planning. Examiner's Manual*. Allen: DLM Teaching Resources.
- Bruininks, R.H., Morreau, L.E., Gilman, C.J. y Anderson, J.L. (1991): *Adaptive Living Skills Curriculum*. Manual. Allen, DLM Teaching Resources.
- Bruner, J. (1991). *Actos de significado*. Madrid: alianza.
- Brunsdon, V. E., & Happé, F. (2014). Exploring the 'fractionation' of autism at the cognitive level. *Autism*, 18(1), 17-30.
- Cappadocia, M. C., Weiss, J. A., & Pepler, D. (2012). Bullying experiences among children and youth with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(2), 266-277.
- Carter, E. W., Lane, K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C. K., & Machalicek, W. (2013). Parent assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(1), 16-31.
- Casanova, M. F., & Pickett, J. (2013). The neuropathology of autism. In *Imaging the brain in autism* (pp. 27-43). Springer New York.
- Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2010). IQ in children with autism spectrum disorders: data from the Special Needs an Autism Project (SNAP). *Psychological Medicine*, 619-627.
- Chan, M.(2016). Discurso inaugural de la Directora General en la conferencia de Tokio para la undécima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11). Tokio, Japón. OMS. Recuperado de <http://www.who.int/dg/speeches/2016/tokyo-icd-revision/es/>
- Claes, C., Van Hove, G., Van Loon, J., Vandeveldel, S., & Schalock, R. L. (2009). Evaluating the inter-respondent (consumer vs. staff) reliability and construct validity (SIS vs. Vineland) of the Supports Intensity Scale on a Dutch sample. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 329-338.
- Conn, C. (2016). *Observation, Assessment and Planning in Inclusive Autism Education: Supporting Learning and Development*. Routledge.
- de Retraso Mental, A. A. (2004). *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Trad. de MA Verdugo y C. Jenaro. Alianza Editorial. Madrid.
- Dixon, D. R., Bergstrom, R., Smith, M. N., & Tarbox, J. (2010). A review of research on procedures for teaching safety skills to persons with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 31(5), 985-994.
- Doernberg, E., & Hollander, E. (2016). Neurodevelopmental Disorders (ASD and ADHD): DSM-5, ICD-10, and ICD-11. *CNS spectrums*, 21(04), 295-299.

- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C.,... & Yasamy, M. T. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), 160-179.
- Erikson, M. A., Westerlund, J., Hedvall, A., Amark, P., Gillberg, C., & Fernell, E. (2013). Medical conditions affect the outcome of early intervention in preschool children with autism spectrum disorders. *European child and adolescent psychiatry*, 22(1), 23-33.
- Feinstein, A. (2010). *A History of Autism: Conversations with the Pioneers*. New Jersey: Wiley-Blackwell.
- Feuerstein, R., Rand, Y., Hoffman, M., & Miller, R. (1980). *Instrumental Enrichment*. . Baltimore: University Park Press .
- Fleury, V. P., Hedges, S., Hume, K., Browder, D. M., Thompson, J. L., Fallin, K., & Vaughn, S. (2014). Addressing the academic needs of adolescents with autism spectrum disorder in secondary education. *Remedial and Special Education*, 35(2), 68-79.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric research*, 65(6), 591-598.
- Fountain, C., Winter, A. S., & Bearman, P. S. (2012). Six developmental trajectories characterize children with autism. *Pediatrics*, 129(5), e1112-e1120.
- Frazier, T. W., Georgiades, S., Bishop, S. L., & Hardan, A. Y. (2014). Behavioral and cognitive characteristics of females and males with autism in the Simons Simplex Collection. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(3), 329-340.
- Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the enigma*. Blackwell Scientific Publications: Oxford.
- Frith, U. (2013). Autism and Dyslexia A Glance Over 25 Years of Research. *Perspectives on Psychological Science*, 8(6), 670-672.
- Gamliel, I., Yirmiya, N., Jaffe, D. H., Manor, O., & Sigman, M. (2009). Developmental trajectories in siblings of children with autism: Cognition and language from 4 months to 7 years. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(8), 1131-1144.
- Geier, D. A., Kern, J. K., & Geier, M. R. (2012). A prospective Cross-sectional Cohort Assessment of Health, Physical, and Behavioral Problems in Autism Spectrum Disorders. *Maedica A Journal of Clinical Medicine*, 7(3), 193-200.
- Gómez, L. E., Alcedo, M. Á., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V. B., Monsalve, A., & Verdugo, M. Á. (2016). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in developmental disabilities*, 53, 399-410.
- Gonzalez, M., & Maniscalco, C. (2016). *Assessment for Students with ASD/SD*. Nature and Needs of Individuals with Autism Spectrum Disorders and Other Severe Disabilities: A Resource for Preparation Programs and Caregivers, 55.
- Goodwin, M. S., Groden, J., Velicer, W. F., & Diller, A. (2007). Brief report: Validating the stress survey schedule for persons with autism and other developmental disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22(3), 183-189.

- Gotham, K., Bishop, S. L., Hus, V., Huerta, M., Lund, S., Buja, A., ... & Lord, C. (2013). Exploring the relationship between anxiety and insistence on sameness in autism spectrum disorders. *Autism Research*, 6(1), 33-41.
- Gould, J., & Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice (GAP)*, 12(1), 34-41.
- Guillén, V., Verdugo, M.A. y Arias B. (2012). Evaluación de las necesidades de apoyo en niños y adolescentes con discapacidad intelectual. Estudio preliminar. En *AMPANS, IV Premios de Investigación e Innovación sobre Personas con Discapacidad Intelectual*. Trabajos Premiados 2012 (pp.5-98). Manresa: AMPANS.
- Guillén, V., Verdugo, M. A., Arias, B., Navas, P., & Vicente, E. (2012). Desarrollo de la escala SIS para niños y adolescentes. Resultados y conclusiones preliminares. MA Verdugo, T. Nieto, M. Crespo & B. Jordán de Flurries (Coords.), VIII Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad: simposios, comunicaciones y posters. Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones: dos prioridades.
- Guillén, V. (2014). *Desarrollo y validación de una escala de necesidades de apoyo para niños y adolescentes con discapacidad Intelectual* (tesis doctoral). INICO. Universidad de Salamanca.
- Guillén, V. M., Verdugo Alonso, M. Á., Arias Martínez, B., Amor, A. M., & Aguayo, V. (2016). Evidence and perspectives from Spain: Findings from research on the Spanish translation of the SIS-A and SIS-C.
- Gunby, K. V., Carr, J. E., & LeBlanc, L. A. (2010). Teaching abduction-prevention skills to children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 43(1), 107-112.
- Hanline, M. F., & Whalon, K. J. (2013). The state of inclusion of children with Autism Spectrum Disorder in United States public schools. *Educação Especial*, 26, 523-539.
- Hambleton, R.K. (1996): *Adaptación de Tests para su uso en diferentes idiomas y culturas: fuentes de error, posibles soluciones y directrices prácticas*. En J. Muñiz (coord.) *Psicometría* (pp.207-238). Madrid. Universitas.
- Harrison, P., & Oakland, T. (2003). *Adaptive behavior assessment system (ABAS-II)*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Harrop, C., McConachie, H., Emsley, R., Leadbitter, K., Green, J., & PACT Consortium. (2014). Restricted and repetitive behaviors in autism spectrum disorders and typical development: Cross-sectional and longitudinal comparisons. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1207-1219.
- Hill, A. P., Zuckerman, K., & Fombonne, E. (2015). *Epidemiology of autism spectrum disorders*. In *Translational Approaches to Autism Spectrum Disorder* (pp. 13-38). Springer International Publishing.
- Hippler, K., & Klicpera, C. (2003). A retrospective analysis of the clinical case records of 'autistic psychopaths' diagnosed by Hans Asperger and his team at the University Children's Hospital, Viena. *The Royal Society*, 291-301 .

- Hobson, P. R. (1995). *El autismo y el desarrollo de la mente*. Alianza Editorial.
- Hus, V., Gotham, K., & Lord, C. (2014). Standardizing ADOS domain scores: Separating severity of social affect and restricted and repetitive behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2400-2412.
- INE (2010). *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)*. Metodología. Madrid.
- Itard, J., & Ferlosio, R. S. (1982). *Memoria e informe sobre Victor de l'Aveyron*. Alianza Editorial.
- Jiménez, P. (2009). *Adaptación al contexto español de la SIS for Children de la AAIDD*. Trabajo para obtención de DEA no publicado. Universidad de Salamanca.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact.
- Kasari, C., Rotheram-Fuller, E., Locke, J., & Gulsrud, A. (2012). Making the connection: Randomized controlled trial of social skills at school for children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 431-439.
- Kasari, C., Dean, M., Kretzmann, M., Shih, W., Orlich, F., Whitney, R., ... & King, B. (2016). Children with autism spectrum disorder and social skills groups at school: a randomized trial comparing intervention approach and peer composition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(2), 171-179.
- Kaufman, A. Kaufman, N. (1997). K-ABc, *Batería de evaluación de Kaufman para niños/as. Batería completa*. Madrid: TeA ediciones.
- Kaufman, A. S., Raiford, S. E., & Coalson, D. L. (2015). *Intelligent testing with the WISC-V*. John Wiley & Sons.
- Klin, A. (2014). Asperger syndrome. *Asperger Syndrome: Assessing and Treating High-Functioning Autism Spectrum Disorders*, 1.
- Lambert, N., Nihira, K., & Leland, H. (1993). *Adaptive Behavior Scale-school (ABS-S2)*. Pro-ed.
- Landis, J.R.; Koch G (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33,159-174
- Lidstone, J., Uljarević, M., Sullivan, J., Rodgers, J., McConachie, H., Freeston, M., ... & Leekam, S. (2014). Relations among restricted and repetitive behaviors, anxiety and sensory features in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(2), 82-92.
- Locke, J., Kasari, C., & Wood, J. J. (2014). Assessing social skills in early elementary-aged children with autism spectrum disorders: The Social Skills Q-Sort. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 32(1), 62-76.
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 24(5), 659-685.

- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. (2012). *Autism diagnostic observation schedule—2nd edition (ADOS-2)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Corporation.
- Lord, C., Cook, E. H., Leventhal, B. L., & Amaral, D. G. (2013). Autism spectrum disorders. *Autism: The Science of Mental Health*, 28(2), 217.
- Luckasson, R., Coulter, D. A., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., ... & Stak, J. A. (1992). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (MA Verdugo y C. Jenaro, Trans.). Madrid, España: Alianza Editorial.
- Luria, A. R. (1976). *The working brain: An introduction to neuropsychology*. Basic Books.
- Mandell, D., & Lecavalier, L. (2014). Should we believe the Centers for Disease Control and Prevention's autism spectrum disorder prevalence estimates?.
- Manouilenko, I., & Bejerot, S. (2015). Sukhareva—prior to Asperger and Kanner. *Nordic journal of psychiatry*, 69(6), 1761-1764.
- Mayes, S. D., Calhoun, S. L., Murray, M. J., Morrow, J. D., Yurich, K. K., Mahr, F., ... & Petersen, C. (2009). Comparison of scores on the Checklist for Autism Spectrum Disorder, Childhood Autism Rating Scale, and Gilliam Asperger's Disorder Scale for children with low functioning autism, high functioning autism, Asperger's disorder, ADHD, and typical development. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(12), 1682-1693.
- McCarthy, D. (2006). *Adaptación Española de las Escalas McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad para niños (MSCA)*. Departamento I+ D de TEA Ediciones, SA.
- McConachie, P. J. (2015). Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder. *Health Technology Assessment*, 19-41.
- Medina-Gómez, M. B., García-Alonso, M. I., & Cernuda, V. A. (2015). Validación preliminar de la Escala de Conducta Adaptativa ABS-RC: 2 en España. *Acta de Investigación Psicológica*, 5(2), 2076-2086.
- Merino, M. (2014). Mujeres con Síndrome de Asperger. En Martínez, M. M., Herranz, M. Z., Amat, C., Arnáiz, J., Carmona, M. B., Cassanova, E., ... & Vidriales, R. (2014). *Todo sobre el Asperger: Guía de comprensión*.
- Mills, R., & Kenyon, S. (2013). Autism in pink: Prevalence Study of females with autism in four participating countries.
- Montero Centeno, D. (1993). Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP.
- Montero Centeno, D. (1996). Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades: Adaptación y validación del ICAP. Mensajero.
- Montero, D., & Lagos, J. (2011). Conducta adaptativa y discapacidad intelectual: 50 años de historia y su incipiente desarrollo en la educación en Chile. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 37(2), 345-361.
- Montero, D. & Fernández-Pinto, I. (2013). *Sistema para la evaluación de la conducta adaptativa. ABAS II*, TEA Ediciones, Madrid

- Morin, D., & Cobigo, V. (2009). Reliability of the supports intensity scale (French version). *Intellectual and developmental disabilities*, 47(1), 24-30.
- Morreau, L. E., Bruininks, R. H., & Montero, D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas (CALS)*. Manual. ICE Universidad de Deusto. Ediciones Mensajero.
- Navas, P., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 143-152.
- Nihira, K., Lambert, N. M., & Leland, H. (1993). *Adaptive behavior scale: Residential and community*. Examiner's manual (2nd ed.). Austin, TX: Pro-ed.
- Odom, S. L., Duda, M. A., Kucharczyk, S., Cox, A. W., & Stabel, A. (2014). Applying an implementation science framework for adoption of a comprehensive program for high school students with autism spectrum disorder. *Remedial and Special Education*, 35(2), 123-132.
- Ozonoff, S. (1995). Executive functions in autism. In *Learning and cognition in autism* (pp. 199-219). Springer US.
- Ozonoff, S., South, M., & Miller, J. N. (2000). DSM-IV-defined Asperger syndrome: Cognitive, behavioral and early history differentiation from high-functioning autism. *Autism*, 4(1), 29-46.
- Ozonoff, S., Iosif, A. M., Baguio, F., Cook, I. C., Hill, M. M., Hutman, T., ... & Steinfeld, M. B. (2010). A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(3), 256-266
- Ozonoff, S., Dawson, G., & McPartland, J. (2014). *A Parent's Guide to High-Functioning Autism Spectrum Disorder: How to Meet the Challenges and Help Your Child Thrive*. Guilford Publications. New York: Guilford Publications.
- Pershing, J. A. (2006). *Handbook of human performance technology: Principles, practices, and potential*. Pfeiffer.
- Plena Inclusión (2017): *La Discapacidad Intelectual En Cifras*. Recuperado en marzo de 2017 de, <http://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/la-discapacidad-intelectual-en-cifras>.
- Posserud, M., Hysing, M., Helland, W., Gillberg, C., & Lundervold, A. J. (2016). Autism traits: The importance of "co-morbid" problems for impairment and contact with services. Data from the Bergen Child Study. *Research in developmental disabilities*.
- Prizant, B. M., & Wetherby, A. N. (2004). *The SCERTS model: Enhancing communication and socioemotional abilities of children with autism spectrum disorder*. Paul H. Brookes Pub.
- Pugliese, C. E., & White, S. W. (2014). Brief report: Problem solving therapy in college students with autism spectrum disorders: Feasibility and preliminary efficacy. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(3), 719-729.

- Pugliese, C. E., Anthony, L. G., Strang, J. F., Dudley, K., Wallace, G. L., Naiman, D. Q., & Kenworthy, L. (2016). Longitudinal examination of adaptive behavior in autism spectrum disorders: Influence of executive function. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(2), 467-477.
- Reichow, B., Steiner, A. M., & Volkmar, F. (2013). Cochrane review: social skills groups for people aged 6 to 21 with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 8(2), 266-315.
- Reid, D. H., & Parsons, M. B. (2007). *Positive behavior support training curriculum*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Reutebuch, C. K., El Zein, F., Kim, M. K., Weinberg, A. N., & Vaughn, S. (2015). Investigating a reading comprehension intervention for high school students with autism spectrum disorder: a pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 9, 96-111.
- Rivière, A. (1997). *Desarrollo normal y Autismo (2/2)*. Universidad Autónoma de Madrid.
- Rivière, Á., & Martos, J. (1998). *Tratamiento del autismo*. Nuevas perspectivas.
- Rivière, Á. (2001). *Autismo: Orientaciones para la intervención educativa*. Trotta.
- Robins, D. L., Casagrande, K., Barton, M., Chen, C. M. A., Dumont-Mathieu, T., & Fein, D. (2014). Validation of the modified checklist for autism in toddlers, revised with follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics*, 133(1), 37-45.
- Rodgers, J., Glod, M., Connolly, B., & McConachie, H. (2012). The relationship between anxiety and repetitive behaviours in autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(11), 2404-2409.
- Rogers, S. J. (2009). What are infant siblings teaching us about autism in infancy?. *Autism Research*, 2(3), 125-137.
- Rogers, S., & Volkmar, F. (2013). *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*. New York: Springer.
- Russell, J. (2000). *El autismo como trastorno de la función ejecutiva*. Ed. Médica Panamericana.
- Rutter, M., Le Couteur, A., & Lord, C. (2003). *Autism diagnostic interview-revised*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services, 29, 30.
- Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. (2012). *Autism diagnostic observation schedule: ADOS-2*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Schall, C., Wehman, P., & Carr, S. (2014). Transition from high School to Adulthood for adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorders. *Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders*, 41-60.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R. et al. (2007): The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 45, 116–124.

- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... & Shogren, K. A. (2010). Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*. 444 North Capitol Street NW Suite 846, Washington, DC 20001.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2013). What's at stake in the lives of people with intellectual disability? Part I: The power of naming, defining, diagnosing, classifying, and planning supports. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(2), 86-93.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gomez, L. E., & Reinders, H. S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 121(1), 1-12.
- Schalock, Luckasson, Tassé & Verdugo (in press). A Holistic Theoretical Approach to Intellectual Disability: Going Beyond the Four Current Perspectives. *Intellectual and developmental disabilities*. Accepted publication.
- Schopler, E., & Reichler, R. (1979). *Individualized assessment and treatment for autistic children and developmentally disabled children*. Austin USA: TX Pro-Ed.
- Schopler, E., Lansing, M., Reichler, R., & Marcus, L. (2005). *PEP-3 Psychoeducational Profile*. Austin: Texas Pro-Ed.
- Schreibman, L., & al., e. (2015). Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2411-2428.
- Self, T., Scudder, R. R., Weheba, G., & Crumrine, D. (2007). A virtual approach to teaching safety skills to children with autism spectrum disorder. *Topics in Language Disorders*, 27(3), 242-253.
- Seo, H., Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Hughes, C., Thompson, J. R., Little, T. D., & Palmer, S. B. (2015). Exploring Shared Measurement Properties and Score Comparability Between Two Versions of the Supports Intensity Scale. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 2165143415583499.
- Seo, H., Shogren, K. A., Little, T. D., Thompson, J. R., & Wehmeyer, M. L. (2016). Construct Validation of the Supports Intensity Scale—Children and Adult Versions: An Application of a Pseudo Multitrait-Multimethod Approach. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(6), 550-563.
- Shih, W., Patterson, S. Y., & Kasari, C. (2016). Developing an adaptive treatment strategy for peer-related social skills for children with autism spectrum disorders. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 45(4), 469-479.
- Shogren, K. A., Luckasson, R., & Schalock, R. (2014). The Definition of “Context” and Its Application in the Field of Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Volume 11 Number 2, pp 109–116.
- Shogren, K. A., Seo, H., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Thompson, J. R., Hughes, C., & Little, T. D. (2015). SUPPORT NEEDS OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES: AGE-RELATED IMPLICATIONS FOR ASSESSMENT. *Psychology in the Schools*, 52(9), 874-891.

- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. J., & Lopez, S. (2015). Causal agency theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(3),
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Seo, H., Thompson, J. R., Schalock, R. L., Hughes, C.,... & Palmer, S. B. (2016). Examining the Reliability and Validity of the Supports Intensity Scale–Children’s Version in Children With Autism and Intellectual Disability. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 1088357615625060.
- Shogren, K. A., Shaw, L. A., Wehmeyer, M. L., Thompson, J. R., Lang, K. M., Tassé, M. J., & Schalock, R. L. (2017). The Support Needs of Children with Intellectual Disability and Autism: Implications for Supports Planning and Subgroup Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-13.
- Silberman, S. (2015). *Neurotribes : the legacy of autism and the future of neurodiversity*. New York : Penguin Random House.
- Smith, T., & Eikeseth, S. (2011). O. Ivar Lovaas: Pioneer of Applied Behavior Analysis and Intervention for Children with Autism. *Journal of autism and developmental disorders.*, 375-378.
- Solano-Flores,G.,Backhoff,E. y Contreras-Nino,L.A.(2009). Theory of test translation error. *International Journal of Testing*, 9(2),78-91. Doi: 10.1080/153050-50902880835.
- South, M., Ozonoff, S., & McMahon, W. M. (2007). The relationship between executive functioning, central coherence, and repetitive behaviors in the high-functioning autism spectrum. *Autism*, 11(5), 437-451.
- Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (2005). *Vineland adaptive behavior scales: Survey forms manual*. AGS Publ.
- Sparrow, S. S. (2011). Vineland adaptive behavior scales. In *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology* (pp. 2618-2621). Springer New York.
- Sterzing, P. R., Shattuck, P. T., Narendorf, S. C., Wagner, M., & Cooper, B. P. (2012). Bullying involvement and autism spectrum disorders: prevalence and correlates of bullying involvement among adolescents with an autism spectrum disorder. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 166(11), 1058-1064.
- Szatmari, P., Bryson, S., Duku, E., Vaccarella, L., Zwaigenbaum, L., Bennett, T., & Boyle, M. H. (2009). Similar developmental trajectories in autism and Asperger syndrome: from early childhood to adolescence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(12), 1459-1467.
- Szatmari, P., Georgiades, S., Duku, E., Bennett, T. A., Bryson, S., Fombonne, E., ... & Volden, J. (2015). Developmental trajectories of symptom severity and adaptive functioning in an inception cohort of preschool children with autism spectrum disorder. *JAMA psychiatry*, 72(3), 276-283.
- Tager-Flusberg, H. (2010). The origins of social impairments in autism spectrum disorder: studies of infants at risk. *Neural Networks*, 23(8), 1072-1076.

- Tager-Flusberg, H., & Kasari, C. (2013). Minimally verbal school-aged children with autism spectrum disorder: the neglected end of the spectrum. *Autism Research*, 6(6), 468-478.
- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Balboni, G., Bersani, H., Duffy, S. A., De Valenzuela, J. S., Spreat, S., Thissen, D. M., Widaman, K.F., y zhang, D. (2008). Diagnostic Adaptive Behavior Scale (DABS). Standardization Version. Washington D.C.: *American Association on Mental Retardation*. Manuscrito en preparación.
- Tassé, M. J., & EEUU, C. N. U. (2012). ¿ Qué son las limitaciones significativas en conducta adaptativa de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo?. *Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones. Dos prioridades*. VIII Jornadas Científicas de Investigación sobre Discapacidad. Amarú. Salamanca.
- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Thissen, D., Balboni, G., Bersani Jr, H., Borthwick-Duffy, S. A.,... & Navas, P. (2016). Development and standardization of the Diagnostic Adaptive Behavior Scale: application of item response theory to the assessment of adaptive behavior. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 121(2), 79-94.
- Thomas, M. S., Annaz, D., Ansari, D., Scerif, G., Jarrold, C., & Karmiloff-Smith, A. (2009). Using developmental trajectories to understand developmental disorders. *Journal of speech, language, and hearing research*, 52(2), 336-358.
- Thompson, J.R. et al. (2004): *Supports Intensity Scale*. Washington D.C.: AAIDD.
- Thompson, J.R. et al. (2008): *Supports Intensity Scale for Children. Field Test Version 1.0*. Washington: AAIDD.
- Thompson, J.R., et al. (2009): Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With Intellectual Disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 47, 2: 135-146
- Thompson, J. R., Wehmeyer, M. L., Hughes, C., Shogren, K. A., Palmer, S. B., & Seo, H. (2014). The Supports Intensity Scale-Children's Version: Preliminary Reliability and Validity. *Inclusion*, 2(2), 140-149.
- United Nations Enable (2006). Rights and Dignity of Persons with Disabilities. [<http://www.un.org/disabilities>]
- Van Loon, J. H. (2015). *Planes individuales de apoyo: mejora de los resultados personales*.
- Van Loon, J. H., Bonham, G. S., Peterson, D. D., Schalock, R. L., Claes, C., & Decramer, A. E. (2013). The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to persons with intellectual disability. *Evaluation and Program Planning*, 36(1), 80-87.
- Vanegas, S. B., & Davidson, D. (2015). Investigating distinct and related contributions of Weak Central Coherence, Executive Dysfunction, and Systemizing theories to the cognitive profiles of children with Autism Spectrum Disorders and typically developing children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 11, 77-92.
- Veness, C., Prior, M., Bavin, E., Eadie, P., Cini, E., & Reilly, S. (2012). Early indicators of autism spectrum disorders at 12 and 24 months of age: A prospective, longitudinal comparative study. *Autism*, 16(2), 163-177.

- Verdugo, M. A. (1989). *Los programas conductuales alternativos: I Habilidades Sociales*. Madrid. MEPSA.
- Verdugo, M. A. (1996). P.O.T. *Programa de Orientación al Trabajo. Programas conductuales alternativos*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. (1997). P.H.S. *Programa de Habilidades Sociales. Programas conductuales alternativos*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. (1999). Avances conceptuales y del futuro inmediato: Revisión de la definición de 1992 de la AAMR. *Siglo Cero*, 30(5), 27-32.
- Verdugo, M. A. (2000). P.V.D. *Programa de Habilidades de la Vida Diaria. Programas conductuales alternativos*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A., Arias, B. Ibáñez, A.(2007): SIS. Escala de Intensidad de Apoyos. Madrid: Ediciones TEA.
- Verdugo M.A.; Arias,B; Navas,P (2009 a): Adaptación y validación al castellano de la escala de diagnóstico de conducta adaptativa (DABS), de la AAIDD: Estudio Piloto. En Verdugo, M.A., Nieto, T, Jordán de Urríes, B., Crespo, M. (comp.) (2009): *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con Discapacidad. Págs.531-552 Salamanca: Amarú
- Verdugo M.A., Arias,B., Gómez, L ., Schalock, R. (2009 b): *Escala Integral. Evaluación objetiva y subjetiva de Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual*. Madrid: CEPE.
- Verdugo M.A.; Arias,B;; Gómez,L ., Schalock, R.(2009 c): Formulario de la Escala Gencat de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala Gencat de Calidad de vida. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía de Cataluña.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Ibáñez, A., & Schalock, R. L. (2010 a). Adaptation and psychometric properties of the Spanish version of the Supports Intensity Scale (SIS). *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 115(6), 496-503.
- Verdugo, M. Á, Navas, P., Arias, B., & Gómez, L. E. (2010 b). *La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual*. Publicaciones del INICO, 65.
- Verdugo, M., Navas, P., de Urríes, F. B. J., Gómez, L. E., & Arias, B. (2012). Evaluación de la conducta adaptativa en el contexto español. *Comportamiento adaptativo, dez anos depois*, 35-54.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., & Tamarit, J. (2013). Escala INICO-FEAPS. *Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Guillén, V., & Vicente, E. (2014 a). La escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes (SIS-C) en el contexto español. *Siglo Cero*, 45(1), 24-40.
- Verdugo, M. A., Arias, B., & Navas, P. (2014 b). La Escala de Diagnóstico de la Conducta Adaptativa (DABS): Aplicaciones prácticas. *Siglo Cero*, 45(1), 8-23.
- Verdugo, M. A., Vicente, E., Fernández-Pulido, R., Gómez-Vela, M., Wehmeyer, M. L., & Guillén, V. M. (2015). Evaluación psicométrica de la Escala ARC-INICO de Autodeterminación

- para adolescentes con discapacidad intelectual. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(2), 149-159.
- Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., & Navas, P. (2016 a). Diagnóstico y clasificación en discapacidad Intelectual.
- Verdugo, M. A., Guillén, V. M., Arias, B., Vicente, E., & Badia, M. (2016 b). Confirmatory factor analysis of the supports intensity scale for children. *Research in developmental disabilities*, 49, 140-152.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Guillén, V. M., Seo, H., Shogren, K. A., Shaw, L. A., & Thompson, J. R. (2016 c). Examining age-related differences in support needs on the Supports Intensity Scale-Children's Version-Spanish translation. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16(3), 306-314.
- Verdugo Alonso, M. Á., Guillén, V. M., Amor, A. M., Aguayo, V., & Arias Martínez, B. (2016 d). Children and adolescents with and without intellectual disabilities: comparative research of their support needs.
- Vivanti, G., & Rogers, S. J. (2014). Autism and the mirror neuron system: insights from learning and teaching. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London B: Biological Sciences*, 369(1644), 20130184.
- Volkmar, F. R., & McPartland, J. C. (2014). From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept. *Annual review of clinical psychology*, 10, 193-212.
- Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., McCracken, J., & State, M. (2014). Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(2), 237-257.
- Walker, V. L., DeSpain, S. N., Thompson, J. R., & Hughes, C. (2014). Assessment and Planning in K-12 Schools: A social-ecological approach. *Inclusion*, 2(2), 125-139.
- Wechsler, D. (2005). *Escala de inteligencia de Wechsler para Niños-IV (WISC-IV)*. Madrid: TEA Ediciones.
- Wechsler, D. (2014). *WPPSI-IV: Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence-: Manual*. Pearson Education.
- Wechsler, D. (2014). *Wechsler Adult Intelligence Scale—Fourth Edition (WAIS—IV)*.
- Wechsler, D., Raiford, S. E., & Holdnack, J. A. (2015). *WISC-V: Escala de Inteligencia de Wechsler para Niños-V*. Pearson.
- Wehmeyer, M. L., & Shogren, K. (2008 a). Self-determination and learners with autism spectrum disorders. *Educating children and youth with autism: Strategies for effective practice*, 2, 433-476.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., ... & Gomez, S. C. (2008 b). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and developmental Disabilities*, 46(4), 311-318.

- Wehmeyer, M., Chapman, T. E., Little, T. D., Thompson, J. R., Schalock, R., & Tasse, M. J. (2009). Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to predict extraordinary support needs. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 114(1), 3-14.
- Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Zager, D., Smith, T. E., & Simpson, R. (2010). Research-based principles and practices for educating students with autism: Self-determination and social interactions. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 475-486.
- Wei, X., Christiano, E., Yu, J., Wagner, M., & Spiker, D. (2014). Reading and math achievement profiles and longitudinal growth trajectories of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 1-11.
- Wei, X., Wagner, M., Christiano, E. R., Shattuck, P., & Jennifer, W. Y. (2014). Special education services received by students with autism spectrum disorders from preschool through high school. *The Journal of special education*, 48 (3), 167-179.
- Weismer, S. E., Lord, C., & Esler, A. (2010). Early language patterns of toddlers on the autism spectrum compared to toddlers with developmental delay. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(10), 1259-1273.
- Weismer, S., & Kover, S. T. (2015). Preschool language variation, growth, and predictors in children on the autism spectrum. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(12), 1327-1337.
- Weitlauf, A. S., Gotham, K. O., Vehorn, A. C., & Warren, Z. E. (2014). Brief report: DSM-5 "levels of support:" A comment on discrepant conceptualizations of severity in ASD. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(2), 471-476.
- WHO. (2015). *Report of ICD-11: Revision Review January-March*. WHO.
- Wigham, S., Rodgers, J., South, M., McConachie, H., & Freeston, M. (2015). The interplay between sensory processing abnormalities, intolerance of uncertainty, anxiety and restricted and repetitive behaviours in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(4), 943-952.
- Williams, D. L., Mazefsky, C. A., Walker, J. D., Minshew, N. J., & Goldstein, G. (2014). Associations between conceptual reasoning, problem solving, and adaptive ability in high-functioning autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(11), 2908-2920.
- Wing, L. (1988). *The continuum of autistic characteristics*. In *Diagnosis and assessment in autism* (pp. 91-110). Springer US.
- Wotherspoon, A., Slee, P. T., Bottroff, V., Martin, J., & Spears, B. (2016). ISSUES OF BULLYING AND AUTISM SPECTRUM DISORDER. *Mental Health and Wellbeing Through Schools: The Way Forward*, 136.
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., Anderson, C. M., & Law, P. (2014). Risk factors for bullying among children with autism spectrum disorders. *Autism*, 18(4), 419-427.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., & Garon, N. (2013). Early identification of autism spectrum disorders. *Behavioural Brain Research*, 251, 133-146.



**VNiVERSIDAD
D SALAMANCA**

*ESCALA DE INTENSIDAD DE
APOYOS UTILIZADA EN LA
INVESTIGACIÓN*

ANEXO