



PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATOLICA
DE VALPARAISO

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE PEDAGOGÍA
EDUCACIÓN DIFERENCIAL

**“Necesidades de Apoyo Normativas de Jóvenes y Adultos con
Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de Escuelas
Especiales de la V región”**

TRABAJO DE TITULACIÓN PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO EN
EDUCACIÓN Y AL TÍTULO DE PROFESOR DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL
CON MENCIÓN EN RETARDO MENTAL Y/O TRASTORNOS ESPECÍFICOS
DEL APRENDIZAJE

Profesor/a Guía : Vanessa Vega Córdova.

Estudiantes : Patricia Abarca Vargas.

: Javiera Benavente Gómez.

: Stephanie Hormazábal Hormazábal .

: Bernardita Madariaga.

: Catalina Reyes.

Junio, 2014

Agradecimientos

Queremos agradecer a todas aquellas personas que han participado y contribuido en la realización de esta tesis, las escuelas participantes de la investigación, a los profesionales que contribuyeron en los análisis estadísticos y en especial a nuestra profesora guía, Vanessa Vega, quién nos acompañó y alentó en la realización de este proyecto de titulación.

Cuando comencé con mis compañeras todo este proceso en el que se comienza a vislumbrar el término de una etapa de mi vida. Recibí una noticia que no esperaba, la cual cambió todos mis planes con respecto a mi futuro, iba a ser madre, me sentí confundida e insegura, pero todo el apoyo y comprensión recibida por mis cercanos me ayudo y me dio la fuerza y seguridad para continuar.

Al ver este trabajo terminado siento una gran satisfacción y orgullo muy grande, ya que es un gran logro a modo personal, realizado de manera conjunta.

Por lo anterior, quiero agradecer primeramente a mis padres, ya que gracias a ellos soy lo que soy y obtuve las herramientas para llevar a cabo todo este trabajo, gracias a su amor y dedicación hacia mí en conjunto con mis hermanos quienes siempre estuvieron atentos y dispuestos a ayudarme cuando lo necesité.

Mis compañeras y amigas con las que lleve a cabo este trabajo quienes, además de todo el cariño que me entregan se preocuparon por mí, me entendieron y siempre estuvieron dispuestas a hacerme lo más partícipe de todo esto debido a la situación en la que me encontré durante casi toda su realización dentro de lo cual también incluyo a mi profesora tutora quien también me apoyo y ayudo en este proceso recordándome siempre la responsabilidad que implicaba todo esto.

Los últimos meses de este trabajo, coincidieron con el término de mi embarazo y posterior nacimiento de mi hija. Tuve dificultades para asistir a reuniones, ya que solamente quería dedicarme a ella, pero estaba consciente de que no debía olvidar la responsabilidad que asumí al continuar con la tesis. Debido a esto, agradezco al padre y abuela de mi hija, quienes en un momento donde sentí que llegaba a un límite con todo, me entregaron su apoyo y fuerza para realizar el último esfuerzo y estuvieron conmigo durante todo ese tiempo.

Finalmente, agradezco a la persona más importante y especial en mi vida, mi hija Florencia. Cuando sentía angustia o que no podía seguir con esto por alguna u otra razón, solo pensar en ella me llenaba de fuerzas para continuar y esforzarme para así, dar todo por finalizado. La energía y amor que me transmitía y me sigue transmitiendo son mi motivo de felicidad y por el cual sonrío cada mañana al despertar.

Bernardita

Al dar por finalizado este trabajo de investigación, que representa el fruto de un largo proceso de trabajo y esfuerzo, son muchas las sensaciones y sentimientos encontrados que surgen de manera inmediata.

En un primer instante, viene a mi memoria el momento en que decidí estudiar esta carrera, la cual siempre estuvo dentro de mis preferencias cuando se trataba de pensar en mi futuro como profesional, junto con la imagen del día en que tuve mi primera práctica, la cual reafirmó cabalmente mi vocación y convicciones.

Del mismo modo, cómo no pensar en mi mamita querida, quien me dio la vida y a quien le debo todo lo que soy y lo que he logrado, todos mis sueños y todo lo que he querido, lo he podido realizar gracias a ella, gracias a su esfuerzo y apoyo incondicional. Gracias a ti mami, Cecilia, he logrado ser una profesional y sé que para ambas ha sido un proceso difícil, por el hecho de tener que estudiar en otra ciudad. Ella es y representa la fiel imagen de lo que significa para mí el amor en todas sus dimensiones.

También, agradezco a mi padre por su constante amor, sacrificio y apoyo y, a la vida por darme la posibilidad de tener una hermosa y numerosa familia, en donde mis hermanos representan aquellos episodios de felicidad que me acompañan en cada momento, mi hermano mayor Pablo y a mis porotitos Benja, Pame y Dani.

Del mismo modo agradezco, y de manera muy especial, a mi amiga Carla, quien vivió conmigo durante el período en que estudiaba y a quien considero parte de mi familia y con quien he compartido todas mis penas y alegrías. Gracias por todo amiga del alma.

Así mismo, agradezco a mi compañero de vida por muchos años, Matías, quien siempre tuvo la palabra de aliento precisa en el momento necesario, estando presente y ayudándome en lo que necesitaba. Muchas gracias.

Finalmente, agradezco a mis amigas de la universidad, que con el paso del tiempo se han convertido en mucho más que eso. Gracias a Stefy, Javi, Dani, Benai, Berni N., y Cata por todos esos momentos de felicidad y compañía, que cada una, completamente distinta a la otra, aportó con su granito de arena a construir esto.

Gracias gracias gracias

Paty

Ki to'oku matu'a, raua he hau'u mai e i te me'e ta'a to'a mo oti riva riva to'oku hapi, a ia he va'ai mai te maramarama, e i te mana mo haere hai puai te ara roa roa nei.

Hai Hanga, Hai Here, Ta'a Poki

Maururu ki a korua ta'a to'a.

Quiero dar las gracias a todas las personas que me han acompañado en este proceso a lo largo de este tiempo, a mi madre, Laura, a mis abuelos Luisa y Eugenio, a mis hermanas, Kati, Angel y Uka, a mis tios y tias, en especial a Cecilia, quien ha sido una hermana más. Les agradezco y los amo.

A mis amigas de toda la vida, Anais, Alejandra e Ignacia, quienes de alguna u otra forma han sido un apoyo a lo largo de este proceso, y que entiende lo difícil que significa estar fuera de casa para lograr nuestros sueños. Espero que sigamos juntas por muchos años más y que el tiempo, la distancia y nuestros sueños jamás nos separen, aunque tengo la tranquilidad de que siempre volveremos a casa, Rapa Nui y nos encontraremos como siempre.

Agradezco de todo corazón a mis amigas de la universidad, quienes han sido un soporte a lo largo de todo estos años y con quienes comparto esta hermosa vocación, Paty, Javi, Benai, Dani y Berni. Gracias por ser como son conmigo, por estar en mis momentos buenos y malos, por integrarme en sus hogares como una más, por ser fieles, alegres, cariñosas y consideradas. Gracias de verdad, las adoro y espero que sus sueños y los míos se cumplan.

Finalmente a mi grupo de tesis Cata, Benai, Javi y Paty, por los momentos agradables y desagradables vividos durante la creación de nuestra tesis. Javi por refugiarnos en tu hogar, tú cariño y especialmente por estar a mi lado hasta la madrugada, Pati por tu cariño incondicional y tu buena redacción, Cata por tu compañerismo y tu estructuración, y Benai por tu amistad. Gracias.

Stephanie

“Nuestra recompensa se encuentra en el esfuerzo y no en el resultado; un esfuerzo total es una victoria completa.”

Mohama Gandhi

Al culminar mi formación profesional docente, realicé en conjunto con personas maravillosas, un trabajo que consagró mi pasión por educar. Al mismo tiempo, varias personas de manera desinteresada, aportaron de alguna forma en este proceso, enseñándome a ver las cosas en diferentes perspectivas y con diferentes colores, permitiéndome alcanzar esta victoria completa.

Por lo anterior, agradezco enormemente a la persona que me dio la vida, mi madre, la cual no dudó en ningún momento de mis capacidades y vocación, apoyándome y orientándome a través de sus vivencias, permitiendo que el proceso se transformara en algo agradable y disfrutable; mamá eres y seguirás siendo la mejor. Y a mi hermana la Gabi, a quien agradezco su forma simple de mirar las cosas y todo lo que me enseñó a través de aquello.

Así también, a la persona que me ha acompañado la gran parte de este lindo tramo educativo, el Tatán. Agradezco, cada instante en el cual no me dejaste sucumbir y me incentivaste siempre a seguir intentándolo, alcanzando mis sueños y metas, entregándome todo lo que tenías para ofrecerme: las ganas de vivir esta vida linda.

A mis amigas de la vida y del corazón, también les doy las gracias por todo el amor y luz que me entregaron y continúan entregando. Por ser las que me enseñan mucho, en este loco pero lindo instante de vida; por las lágrimas y risas compartidas, por estar ahí en todas y en todas las formas posibles; ¡son grandes!

Al mismo tiempo, quiero agradecer a mis compañeras colegas, las cuales se convirtieron en amigas y contribuyeron enormemente en mi crecimiento. Debo admitir, que cada consejo, mirada, acción, situación, y corazón permitieron que este tramo de la vida, fuese más entretenido y con grandes aprendizajes, los cuales en su mayoría jamás imaginé. A su vez, a la profe Vane, quien me enseñó grandes cosas, no solo académicas, pero sí hablan de un aprendizaje experimentado a través de los años, los cuales tomo como consejos muy valiosos.

Y cómo no agradecerle a la vida, y a las lindas cosas que me ha presentado y que continúa presentando y sorprendiendo. Gracias, vida por cada instante, persona y lugar en el cual me has situado, simplemente gracias y hasta siempre.

Catalina.

Quiero agradecer a la vida por todas las personas y situaciones que puso en esta etapa, ya que de las buenas puedo rescatar muchas cosas positivas y guardar hermosos momentos y de las situaciones difíciles fueron en las que más aprendí.

Primero que todo agradecer a mi familia por el apoyo incondicional que recibí por parte de ellos, a mi papá porque sé que ha hecho un gran esfuerzo y sacrificio para darnos lo mejor, a mi mamá por la paciencia y esfuerzo que ha hecho por mi hermana y yo, también agradecer a mi hermana por todo. Además agradecer a mis abuelos, mami Mara, tío Claudio, Tía Vivi y Carolina, ya que durante toda mi etapa universitaria se preocuparon mucho por mí y cada vez que mis papás se encontraban lejos, ellos estuvieron siempre conmigo.

Quiero agradecer a mis amigas de la vida, ya que siempre me apoyaron y me dieron fuerza para seguir luchando por lo que más me gusta, y que en algunas ocasiones aparecieron en la universidad para abrazarme y darme ánimo en especial a Pauli y su familia, Andrea y Pepa. Del mismo modo quiero dar gracias a mi pololo Tomás por siempre estar conmigo.

Gracias también a mis amigas de la universidad con la cual hice grandes lazos, se convirtieron en personas importantes para mí y espero que nuestros caminos sigan juntos y para toda la vida, gracias a mi grupo de tesis, en especial a Stefy con la cual trabajé la mayor parte del tiempo, Cata por su ánimo y paz y a Paty porque más que una amiga se convirtió en una hermana más.

En cuanto a este proceso quiero agradecer a la Profesora Vanessa por ser nuestra profesora tutora, por todo el apoyo, por todo lo que me enseñó tanto en el ámbito académico como para la vida y todas las grandes y maravillosas oportunidades que me ha dado, infinitas gracias.

Finalmente agradecer nuevamente a la vida por darme todas las oportunidades que he tenido, por los grandes aprendizajes y por todas las personas que me rodean, muchas muchas gracias.

Javiera

Resumen

La presente investigación de tipo cuantitativa no experimental, tiene como finalidad el conocer las necesidades de apoyo normativas de personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (DI/DD) mayores de 18 años, pertenecientes a escuelas especiales de la V región. Su objetivo, es analizar y determinar las necesidades de apoyo normativas, para así identificar las áreas donde se deben brindar apoyos, con el fin de mejorar la calidad de vida de personas con DI/DD, según lo planteado por el modelo de Calidad de Vida de Schalock D. y Verdugo, M. (2002).

La investigación se basa en un diseño ex post facto y se han planteado tres hipótesis las cuales sustentaron el eje central de la investigación. De acuerdo a lo anterior, las hipótesis planteadas, hacen referencia a la existencia de diferencias significativas entre el grado de discapacidad intelectual, las características de la escuela especial y las necesidades de apoyo detectadas y, la última hipótesis, que dice relación a que no existirán diferencias significativas en cuanto al género y las necesidades de apoyo.

Este estudio, se realiza a partir de la recolección de datos a través de la aplicación de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) (Verdugo, Arias, & Ibáñez, 2007), a profesionales que integran el cuerpo docente de las escuelas especiales, los cuales debían conocer a las personas con DI/DD por un período mínimo de seis meses, a los que se les aplicó 75 Escalas a través de entrevistas.

Los análisis llevados a cabo, dicen relación con la validez de cada factor de la escala, lo cual arrojó que ésta cumple con un alto índice de validez y fiabilidad. Los resultados que se obtuvieron, dicen relación con que el 26.7% de éstos presentan necesidades bajas de apoyo, un 34.7% presentan necesidades medias de apoyo, un 33.3% tienen necesidades moderadas de apoyo y sólo un 5.3% de estas personas, presentan necesidades severas de apoyo.

Estudios como este, basado en el reconocimiento de las necesidades normativas en adultos con DI/DD nos permitirá identificar las áreas que son susceptibles de recibir apoyos con el fin de mejorar la calidad de vida.

Palabras Claves: Necesidades de Apoyo, Calidad de Vida, Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, Escala de Intensidad de Apoyos (SIS), Adultos.

Abstract

The present investigation of quantitative type not experimental, have as a finality, to know the normative needs of support of persons with intellectual and or developments disabilities (DI/DD) older than 18 years old, that belongs to special schools in the V region. Its objective is to analyze and determine the normative needs of support, in order to identify the areas that must receive de support, so in that way; the quality of life of persons with DI/DD will improve, according to the model of quality of life by Schalock D. y Verdugo, M. (2002).

This investigation, have its bases in an ex post facto investigation design, in which its proposed tree hypothesis that sustained the central edge of the investigation. According to what was mentioned before, the hypothesis proposed, are related to the significant differences that exists between de degree of intellectual disability, the characteristics of the special school, and de needs of support that are detected, and finally, the last hypothesis, it refer to the no significant difference that exists between the gender and de needs of support.

This studio, it`s been done from the recollection of data using the Support Intensity Scale (SIS) (Verdugo, Arias, & Ibáñez, 2007), to professionals that belongs to the teachers school stuff of special schools, who must know the person for a minimum period of time of six months. It applied 75 scales throw interviews.

The analysis that has been taken, says about the validation of each factor of the scale, which result says that this validity fulfill with a big validity and fiability index. The results that were obtained are related that the 26.7% of this presented low needs of support, and 34.7% present medium needs of support, an 33.3% have moderate needs of support and only a 5.3% of this persons presented a severe need of support. Studies like this one, is based in the recognition of normative needs in adults with DI/DD, will provide us identify the areas that are susceptible to receive supports in order to improve the quality of life of this persons.

Key words: Needs for support, Quality of Life, Intellectual and Development Incapacity or Disability, Support Intensity Scale (SIS), Adults.

ÍNDICE

Resumen	9
Abstract	11
ÍNDICE DE TABLAS	17
INTRODUCCIÓN	19
I. Planteamiento del problema	24
1.1. Planteamiento del problema.....	24
1.2 Justificación del problema.....	27
1.3 Objetivos	30
1.3.1 Objetivo General	30
1.3.2 Objetivos Específicos.....	30
II. Marco teórico.....	31
CAPÍTULO 1	31
2.1 Concepción Histórica de la Discapacidad	31
2.2 Concepción Histórica de la Discapacidad Intelectual.....	34
2.3 Enfoques y modelos para comprender la discapacidad intelectual a lo largo de la historia.....	37
2.3.1 Enfoque Médico - Biológico (biomédico).....	37
2.3.2 Enfoque Psicométrico	39
2.3.3 Enfoque Conductista.....	40
2.3.4 Enfoque Cognitivo.....	42
2.3.5 Enfoque social	43
2.3.6 Enfoque Biopsicosocial.....	44
2.3.7 Modelo multidimensional del funcionamiento humano de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo.....	46
2.4 Marco internacional de políticas públicas y discapacidad	50
2.4.1 Chile y políticas públicas en pro de la discapacidad	55
CAPÍTULO 2	58
3.1 Apoyos para adultos con discapacidad intelectual del desarrollo (DI/DD) ...	58

3.2 Paradigma de Apoyos	60
3.3 Instrumentos para evaluar los apoyos	64
3.3.1 ICAP- Inventario para la planificación de los servicios y programación individual.....	65
3.3.2 CALS- Inventario de destrezas adaptativas.....	66
3.3.3 ALSC - CURRÍCULUM DE DESTREZAS ADAPTATIVAS	67
3.3.4 DD-SNAP DEVELOPMENTAL DISABILITIES SUPPORTS NEEDS ASSESMENT PROFILE	67
3.3.5 POS - ESCALA DE RESULTADOS PERSONALES O PERSONAL OUTCOMES SCALE (2009).....	68
3.3.6 ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS (SIS).....	69
3.4 La SIS y su implementación Internacional.	70
3.4.1 Experiencia Francesa	70
3.4.2 Experiencia en Italia	71
3.4.3 Experiencia Catalana.....	71
3.4.4 Experiencia en Taiwán.....	73
3.4.5 Experiencia Española.	73
3.4.6 Experiencia Alemana.	74
3.5 Planificación de los Apoyos.	75
3.6 Planificación centrada en la persona (PCP).....	79
3.7 Calidad de vida (CV)	81
3.8 Apoyos y su influencia en la calidad de vida	86
3.8.1 Apoyos y Adultos con Discapacidad Intelectual	87
3.8.2 Apoyo y vida laboral	88
3.8.3 Apoyos y Vida Independiente	91
3.8.4 Apoyos y envejecimiento.	95
III. Metodología.....	100
Capítulo 3.....	100
4.1 Paradigma o estudio cuantitativo	100
4.1.1 Diseño de la investigación	101
4.2 Definición de variables	102
4.3 Hipótesis.	103

4.4 Método	104
4.4.1 Población y muestra	104
4.4.2 Instrumento	104
4.4.3 Procedimiento	107
4.4.4 Análisis de los Datos.....	109
4.4.5 Participantes	109
4.5.1 Escala de Intensidad de Apoyos (SIS). Validez y fiabilidad.	116
4.5.2 Descripción de las Necesidades de Apoyo	118
4.5.3 Verificación del cumplimiento de las hipótesis	121
Conclusiones.....	128
Limitaciones	133
Proyecciones de la Tesis.....	134
BIBLIOGRAFÍA	136

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Interacciones entre los componentes de la CIF (OMS, 2001)	34
Figura 2. Modelo teórico del Retraso Mental (Luckasson, y cols, 2002)	48
Figura 3. Componente del Plan Personal.....	78
Figura 4. Definición operativa de Calidad de Vida (Shalock y Verdugo 2002)	85
Figura 5. Perfil de Necesidades de Apoyos	120

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Distribución de los participantes en los diferentes centros	110
Tabla 2. Distribución de participantes en función de la edad	111
Tabla 3. Distribución de los participantes en función al género	111
Tabla 4. Distribución de los grados de discapacidad intelectual en los diferentes centros	112
Tabla 5. Distribución de los participantes en función del grado de discapacidad	112
Tabla 6. Distribución de los participantes en función de sus características asociadas a la discapacidad.....	113
Tabla 7. Distribución de los participantes en función del tipo de escolarización previa (asistencia a integración).....	113
Tabla 8. Distribución de los participantes en función de si ha trabajado	114
Tabla 9. Distribución de los participantes en función de con quién vive.....	114
Tabla 10. Distribución de los participantes en función de si asiste o no a un taller laboral	114
Tabla 11. Distribución de los heteroinformantes por género	115
Tabla 12. Distribución en función de los años que los heteroinformantes conocen a los usuarios	115
Tabla 13. Coeficiente de fiabilidad (consistencia interna) de las secciones de la escala SIS	116
Tabla 14. Coeficiente de fiabilidad (consistencia interna) de la sección uno de la escala SIS	117
Tabla 15. Coeficiente de fiabilidad (consistencia interna) de la sección tres de la escala SIS	118
Tabla 16. Puntuaciones directas de la sección 1	119
Tabla 17. Puntuaciones directas de la sección 2 y sección 3	119
Tabla 18. Puntuaciones estándar de la sección 1	120
Tabla 19. Niveles de apoyo según el sistema de clasificación de la SIS	121
Tabla 20. Áreas de la SIS de acuerdo al género.....	122
Tabla 21. Relación entre sexo y frecuencia, duración y tiempo de apoyo.....	122
Tabla 22. Diferencias entre el grado de discapacidad, la frecuencia, duración y tiempo de apoyo.....	123
Tabla 23. Estadístico descriptivo y significación de las diferencias entre centros y las dimensiones de las necesidades de apoyo	124
Tabla 24. Estadístico descriptivo y significación de las diferencias entre centros y duración, tiempo, frecuencia y perfil de apoyos	125

INTRODUCCIÓN

La presente tesis, se centra en conocer aspectos relacionados con las Necesidades Normativas de personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (DI/DD) mayores de 18 años, que se encuentran insertos en escuelas especiales de la V región. Si bien, a nivel internacional, existen investigaciones con respecto al tema expuesto, en Chile se han llevado a cabo recientemente estudios (Vega, 2011a), que si bien son un aporte, están lejos de dar respuesta a la problemática de poder determinar las necesidades normativas de estas personas, con el fin de ofrecer apoyos pertinentes para mejorar su calidad de vida. Es por tanto, que se hace imprescindible trabajar, investigar y generar conocimientos y/o estudios que permitan conocer esta necesidad y, de qué forma, puedan ser un aporte para el reconocimiento de los apoyos necesarios que requieren las personas con DI/DD.

A lo largo de las décadas, a nivel internacional, se han llevado a cabo una serie de avances en cuanto a la comprensión y conceptualización de las personas con discapacidad, pasando desde un modelo médico-biológico, a uno multidimensional, que comprenda y considere todos los elementos que componen a las personas con DI/DD. Estos avances, en la concepción de la discapacidad, han permitido, a nivel nacional, la creación de políticas públicas y leyes que han contribuido a lo largo del tiempo a la inclusión de las personas con DI/DD a la sociedad, promoviendo de esta manera su plena inclusión social.

En la actualidad, tanto a nivel internacional como nacional, ha habido avances y cambios en cuanto a la concepción, prácticas y manera de ver a las personas que presentan alguna discapacidad. Hoy en día, se entiende la discapacidad desde un enfoque de derechos (ONU, 2006), lo cual, no sólo ha permitido avanzar en esta materia, sino que pone en el centro a la persona y sus necesidades.

La Discapacidad Intelectual, de acuerdo a la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual (AAIDD) en el año 2010, se define como la presencia de limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, en habilidades adaptativas, sociales y prácticas. Queda en evidencia, además, que quienes presentan DI/DD manifiestan diversas necesidades, las que, para poder ser cubiertas y permitir su participación dentro de la sociedad, requieren de apoyos específicos, los cuales de acuerdo a Luckasson y cols. (2002), hacen referencia a “recursos y estrategias, cuyo propósito es promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal, los cuales mejorarán el funcionamiento humano”.

Lo anterior, permite hacer referencia al concepto de “necesidades de apoyo”, definido como un constructo psicológico referente al patrón e intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con un funcionamiento humano estándar (Thompson y cols., 2009). Éstas, pueden ser identificadas y manifestadas (necesidades sentidas y percibidas), ya sea, por la misma persona que presenta DI/DD, así como por personas que conocen al individuo (necesidades normativas), las cuales se encuentran insertas en los diferentes contextos donde se desenvuelve la persona, cumpliendo un rol de heteroinformantes.

En consecuencia a lo que se mencionó anteriormente, la presente investigación tiene como sustento el reconocimiento de las necesidades normativas de esta población, por medio de la aplicación de la Escala de Intensidad Apoyos (SIS), el análisis cuantitativo de la información obtenida una vez aplicado el instrumento y la creación de un perfil de apoyos, el cual contempla las áreas con mayores y menores necesidades de apoyo. Este instrumento, fue aplicado a heteroinformantes (docentes de aula, taller o nivel laboral), pertenecientes a cuatro establecimientos de educación especial de las comunas de Viña del Mar, Quilpué y Limache, quienes trabajan con niños, jóvenes y adultos con Necesidades Educativas Especiales permanentes, que integran talleres laborales dentro de éstas.

Es así, como se deja en evidencia la importancia de otorgar apoyos, definidos por Luckasson en el año 2002, como todos aquellos recursos y estrategias que buscan promover el desarrollo, educación y bienestar personal de individuos con o sin discapacidad, capacitándolos para acceder a recursos, información y relaciones en entornos de trabajo y de vida integrados y, así, mejorar su funcionamiento individual, ya que como se plantea en su definición, los apoyos contemplan en su totalidad a las personas con DI/DD, siendo necesario otorgarles oportunidades y herramientas que permitan su plena inclusión dentro de la sociedad.

La investigación se desarrolló en tres capítulos, centrados en dar respuesta a la problemática planteada. En el primer capítulo, se abordan temas relacionados con la evolución del concepto de discapacidad desde una visión clínica, a la que se tiene en la actualidad y cómo se ha definido por la AAIDD, en la que se explican los cambios ocurridos con el paso de los años. Además, se da conocer el Marco Internacional de políticas públicas y discapacidad, y la influencia que ha tenido en las leyes y derechos en nuestro país, las han contribuido en la inclusión de esta población en la sociedad.

Respecto al segundo capítulo, se exponen elementos relacionados con los apoyos destinados a adultos con DI/DD, haciendo énfasis en el paradigma de los apoyos y su importancia en el ámbito de la discapacidad, se dan a conocer instrumentos evaluativos que usaban para medir apoyos y se enfatiza en la utilización Escala de Intensidad de Apoyos (SIS), con la cual se realizó la presente investigación. Por último, se hace alusión a cómo los apoyos brindados en la etapa adulta, influyen en la calidad de vida de esta población.

Finalmente, en el tercer capítulo, se presenta el marco metodológico que guió la presente investigación. Se realizó un estudio de tipo cuantitativo, siguiendo un diseño ex post-facto. Se describen además los principales hallazgos encontrados en conjunto con la comprobación de las hipótesis, finalizando con las

limitaciones y proyecciones identificadas en el proceso.

De este modo, es que se pretende dar cuenta de las necesidades normativas de apoyo en personas adultas con DI//DD en el presente estudio.

I. Planteamiento del problema

1.1. Planteamiento del problema

En Chile, la atención de las personas con discapacidad tiene una precedencia desde varias décadas atrás. Un hecho relevante acontecido en los años 90', que marca el acontecer chileno dentro de este contexto, es la implementación de políticas públicas en pro del desarrollo de personas con discapacidad en concordancia con las tendencias internacionales. Algunas de ellas han sido las Normas Uniformes (1994), la Declaración de Salamanca (1999), la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (2001), la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), entre otras.

Si bien, los avances desde el ámbito internacional, han proporcionado nuevos recursos y perspectivas en cuanto a la discapacidad, en Chile aún se

encuentra pendientes aspectos relevantes en este tema y, dentro de las principales falencias, se encuentran en la instauración de políticas en el plano de la discapacidad en general, como en el ámbito de la DI/DD, así como también en la implementación de los nuevos paradigmas relacionados con este tema.

A pesar de todo lo anteriormente expuesto, Chile ha implementado paulatinamente incluir estos avances, al desarrollo de nuevas perspectivas en el ámbito de la discapacidad como de la DI/DD. Ejemplo de lo anterior, es que se ha empezado a instaurar acciones concretas en torno a la discapacidad, un hito relevante a nivel local y en coherencia con los avances en política pública a nivel internacional, se produce en el año 2006, poniendo al Estado Chileno de manifiesto su interés por generar acciones en favor de las personas con discapacidad, mediante la firma de la Convención Internacional para los Derechos de la Personas con Discapacidad (UNESCO, 2006). Tal hecho, se torna relevante, ya que constituye una acción social y política, cuyo propósito es promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual de sus Derechos Humanos. La firma de dicho protocolo, obliga al Estado chileno a crear las condiciones para el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad, generando escenarios de igualdad de oportunidades y promoviendo la inclusión social.

Un paso importante y fundamental en nuestro país, que genera una respuesta concreta a la firma del protocolo de la Convención de Derechos de las personas con Discapacidad, es la promulgación de la nueva Ley 20.422/2010. Esta ley, establece Normas sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, cuyo objetivo es asegurar su derecho a la igualdad de oportunidades. Lo anterior, con el fin de lograr su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación.

En nuestro país, la población de personas con DI/DID, sea por causa psíquica o intelectual, es un grupo declarado por el Estado específicamente

vulnerable. En relación a esto, el Estado priorizará la ejecución de proyectos en cuanto a creación y fomento de apoyos en los entornos próximos de las personas con discapacidad (Ley, 20.422). Todo lo anterior, orienta las directrices para generar políticas públicas para las personas con discapacidad, cuyo objetivo central es mejorar su calidad de vida. Lo anterior, genera nuevos desafíos a los profesionales que se desempeñan en este ámbito, ya que se torna un tema central el ofrecer apoyos pertinentes en todas las áreas de la vida de una persona, lo que implica el diseño de nuevos programas de apoyo que fomenten la evaluación de sus resultados personales.

Por este motivo, es preciso dar respuesta a las nuevas necesidades que van surgiendo de acuerdo a lo comprometido por el Estado de Chile y por lo expresado por las propias personas con discapacidad. Una de estas necesidades, es que no se cuenta con información suficiente acerca de cómo viven y qué necesitan las personas con DI/DD para mejorar su calidad de vida. A nivel nacional, se han llevado a cabo investigaciones (Vega, 2011a; Jenaro, Vega, Flores; Cruz, 2013) en las que se han estudiado y descrito las necesidades de apoyo y calidad de vida percibida por terceros sobre las personas con discapacidad que viven en centros residenciales. Estos estudios, nos ofrecen una primera aproximación a la realidad del objeto de interés, por lo que es necesario contar con mayor evidencia empírica en el contexto nacional, lo cual permitirá la utilización de instrumentos ampliamente validados, con el fin de conocer y evaluar las necesidades de apoyos de personas con DI/DD.

En la actualidad, investigaciones llevadas a cabo desde el año 2003 por la AAIDD, se publica la escala Support Intensity Scale (SIS) en español Escala de Intensidad de Apoyos (Verdugo, Ibañez, Arias, 2007a), la cual se ha alineado con la nueva concepción de discapacidad intelectual. Ésta, permite evaluar las necesidades de apoyo y crear perfiles de apoyos requeridos por personas con DI/DD. En la actualidad la SIS, se ha convertido en un instrumento de evaluación utilizado en diferentes países (p.e. Australia, España, Holanda, Francia, entre

otros), la cual tiene por objetivo, comprender y analizar las necesidades de apoyos de los ciudadanos con discapacidad intelectual (Schalock, Thompson y Tassé, 2008a; Wehmeyer, Chapman, Little, Thompson, Schalock y Tassé, 2009; Claes, Van Hove, Van Loon Vandeveldel y Schalock, 2009; Weiss, Lunskey, Tassé y Durbin 2009; Haries, Guscia, Kirby, Nettelbeck y Taplin, 2005; Verdugo, Ibañez, Arias, 2007b), quienes, en sus investigaciones, han constatado la validez del constructo de la SIS y demostraron su utilidad, con el fin de cuantificar y normar los niveles de necesidades de apoyos, así como para planificar las asignaciones de recursos.

El poder contar con un instrumento como la SIS, que ha sido propuesta por el Ministerio de Educación para la evaluación de las necesidades de apoyo, será un aporte para poder determinar las necesidades de apoyos de personas con DI/DD.

A partir de la información anteriormente expuesta, la interrogante que se plantea dice relación con conocer ¿Cuáles son las áreas y necesidades de apoyo de personas mayores de 18 años que presentan DI/DD, desde la mirada de heteroinformates?

Esta interrogante se construye en base a todo lo anteriormente expuesto, pudiendo surgir a partir de lo expresado por profesionales, con el fin de ofrecer oportunidades de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo.

1.2 Justificación del problema

Al ser la naturaleza de los apoyos muy variada, ya que se identifican apoyos a partir del sujeto, su familia y amigos, los cuales se denominan apoyos naturales, y los apoyos que ofrecen los servicios especializados (Luckasson et al., 1992; AARM, 202; AAIDDM, 2010), es preciso poder contar con herramientas que nos permitan identificar las necesidades de apoyo de las personas con DI/DD, con

el fin de determinar cuáles son los apoyos que favorecerán el funcionamiento y la obtención de resultados personales.

El conocer las necesidades de apoyo normativas (expresadas por profesionales u otros integrantes del contexto) de personas con DI/DD, permitirá ampliar la información respecto a las áreas donde se deben ofrecer apoyos a esta población, con el fin de que estas personas mejoren su calidad de vida, en todas las dimensiones que involucra.

En relación a lo anterior, para la evaluación de las necesidades de apoyos es necesario la utilización de instrumentos formales y validados, que permitan recoger información de las necesidades normativas lo que favorecerá que estos apoyos sean pertinentes a cada persona.

Para llevar a cabo lo anteriormente expuesto, en nuestro país, según lo planteado en el artículo 6 de la Ley 20.422, los apoyos se definen como la prestación de asistencia, intermediación o cuidado requerido por una persona con discapacidad, para realizar actividades de la vida diaria o participar en el entorno social, económico, laboral, educacional, cultural o político, superar las barreras de movilidad o comunicación, todo ello, en condiciones para fomentar una mayor autonomía por parte del sujeto. Por consiguiente, se deben garantizar los apoyos individuales necesarios, todo con el fin de promover la inclusión social de esta población.

Teniendo en cuenta lo anteriormente planteado, es preciso poder dar respuesta a este requerimiento que plantea esta Ley, ya que es un derecho de todas las personas que requieran apoyos. Para llevarlo a cabo, es necesario contar con herramientas que ayuden a entender y garantizar los apoyos individualizados de las personas con DI/DD.

En este sentido, desde el año 2007 la AAIDD elabora la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS), Thompson, Bryant, Campbell, Craig, Hughes, Rotholz, Schalock, Silverman, Tassé y Wehmeyer. Ésta, tiene como objetivo determinar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo de un individuo, y fue diseñada con el fin de (a) evaluar las necesidades de apoyo, (b) determinar la intensidad de los apoyos necesarios, (c) supervisar los progresos y (d) evaluar los resultados en adultos con DI/DD. Por consiguiente, y a partir de diversas investigaciones empíricas (Verdugo et. al. 2007), que lo han demostrado, permite identificar necesidades de apoyo normativas que presenta el individuo.

Conociendo las necesidades de apoyos normativas, se puede determinar el un perfil de apoyo, que permitirá integrar y trabajar estrategias de apoyo individualizadas y recursos que acompañarán los múltiples aspectos del funcionamiento humano en diferentes contextos. Evidencias del uso de la SIS, son los sistemas organizativos, incentivos, apoyos cognitivos, instrumentos, ambiente físico, habilidades/conocimiento y habilidad inherente (Thompson, 2009).

En consecuencia, el poder contar con una herramienta que permita conocer desde una perspectiva, las necesidades de apoyo de las personas con DI/DD, favorecerá no sólo la práctica, sino el poder generar instancias de participación en diversos contextos, ya que los apoyos garantizan la igualdad, aumenta la integración y mejoran el crecimiento y el desarrollo personal.

En definitiva, el desafío hace referencia a poder contar con procedimientos que permitan identificar los apoyos requeridos, para lo cual es preciso evaluar las necesidades normativas de esta población, y así cumplir con lo que plantea la Ley 20.422.

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo General

Conocer las necesidades normativas de apoyo de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo (DI/DD) mayores de 18 años, desde la mirada de los profesionales que participan en escuelas especiales de la quinta región.

1.3.2 Objetivos Específicos

- Describir las necesidades de apoyo de personas con DI/DD mayores de 18 años, desde la mirada de heteroinformantes.
- Determinar el perfil de apoyos requerido por personas con DI/DD desde la mirada de heteroinformantes.
- Identificar variables asociadas a necesidades de apoyos.

II. Marco teórico

CAPÍTULO 1

2.1 Concepción Histórica de la Discapacidad

La discapacidad es la condición de vida de una persona, adquirida durante su gestación, nacimiento o infancia, que se manifiesta por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, motriz, sensorial y en la conducta adaptativa, es decir, en la forma en que se relaciona en el hogar, la escuela y la comunidad, respetando y considerando las interacciones de cada ámbito (García, 2005).

El constructo de discapacidad, ha sufrido a lo largo de los años modificaciones, en relación a su concepción y a la percepción que se tiene acerca de las personas con discapacidad. Estos cambios, han ido a la par con el

desarrollo y evolución de las tradiciones y costumbres de las personas, así como con el avance en los estudios y las ciencias en sus diferentes expresiones, enriqueciendo de esta manera todos los elementos que comprenden tanto a las personas con discapacidad como la concepción que se tiene de éstas (García,2005).

Para comprender los cambios que se han producido en la conceptualización de la discapacidad, es preciso entender cómo ha evolucionado éste desde una perspectiva general. En este sentido, la Organización Mundial de la Salud (OMS 1986) presenta la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), que ha sido uno de los primeros avances en entender la discapacidad desde un punto de vista más social. En la actualidad, se ha avanzado un paso más y desde el año 2001 la OMS trabaja con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Esta clasificación universal, establece un marco y lenguaje estandarizados para describir la salud y las dimensiones relacionadas con ella, cuyo objetivo es, abarcar tres componentes esenciales: funciones corporales/estructurales, actividad y participación, integrados bajo los términos "funcionamiento" y "discapacidad", que dependen de la condición de salud y de su interacción con factores contextuales.

Al establecer nuevas vías de interpretación a las nociones de salud y discapacidad, la CIF (OMS, 2001), puso en relieve que la discapacidad no sólo puede ocurrir a una minoría de personas, sino que es producto del declive o dificultades en la salud de cualquier persona y ante lo cual se experimenta algún grado de discapacidad. De esta manera, la discapacidad es un fenómeno universal, más que particular. Este concepto, nos posiciona frente a un modelo dimensional (espectros que van desde la no discapacidad hasta la total incapacidad), más que frente a uno categórico (tener o no discapacidad).

Por otra parte, la CIF nos lleva a pensar más ampliamente en el fenómeno de la discapacidad, al sacarlo del modelo médico o biológico tradicional, ya que incorpora aspectos sociales y contextuales (medio donde se vive, entre otros). Estos componentes, engloban e interactúan de manera dinámica con todas las dimensiones del funcionamiento del sujeto, desde factores personales como contextuales del individuo.

Así mismo, la CIF se basa en un modelo integral del funcionamiento, la discapacidad y la salud, el cual consta de tres componentes esenciales. El primero de ellos, funciones y estructuras corporales, tiene que ver con las funciones fisiológicas/psicológicas y los elementos anatómicos; y es su ausencia o alteración lo que concebimos como *deficiencias* en las funciones y las estructuras. El segundo componente, la actividad, se refiere a la ejecución individual de tareas y las dificultades que tiene una persona para realizarlas, el cual se conoce como *limitaciones*. El tercer componente, la participación, se refiere al desenvolvimiento de las situaciones sociales y los problemas que el individuo experimenta en tal desenvolvimiento, constituido por las *restricciones* (Fernández-López, Fernández-Fidalgo, Geoffrey, Stucki y Cieza, 2009).

De acuerdo a lo anterior y como se observa en la figura 1, el funcionamiento de un individuo en un dominio específico, se entiende como una relación compleja o como la interacción entre la condición de salud y los factores contextuales (factores ambientales y personales), lo cual se da de una manera dinámica. Las intervenciones en un elemento tienen el potencial de modificar uno o más de los otros, donde éstas son específicas y no siempre se dan de forma recíproca predecible, funcionando de forma bidireccional. (OMS, 2001)

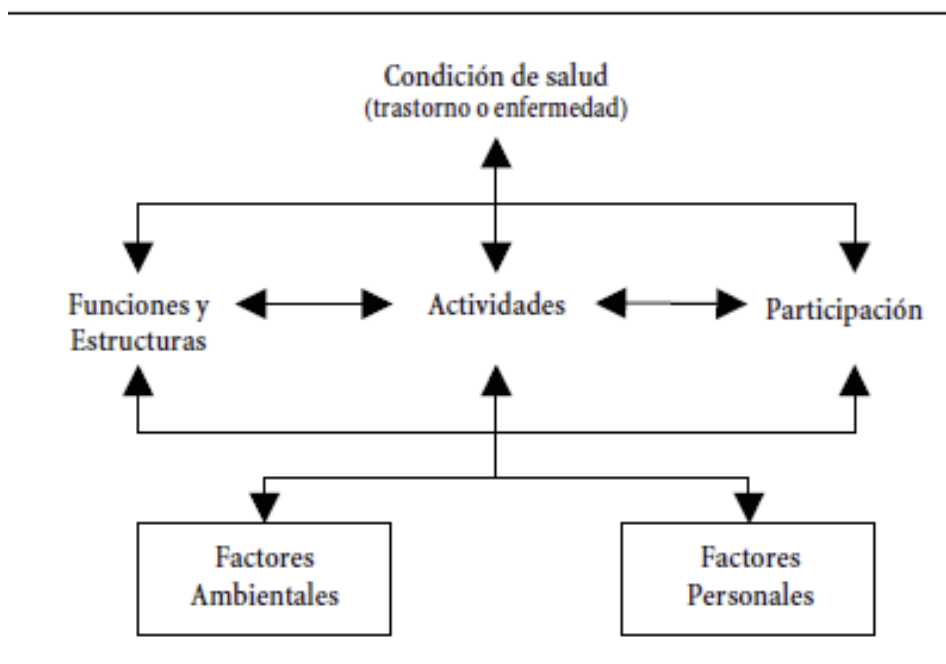


Figura 1. Interacciones entre los componentes de la CIF (OMS, 2001)

Esta clasificación, ha cambiado la visión que se tiene acerca de las personas con discapacidad, ya que no se centra en lo que el individuo no puede hacer, sino más bien, incorpora otros elementos que son de suma importancia en el desenvolvimiento de la persona. Por esto, es relevante considerar todos los componentes que se engloban dentro de la CIF, ya que ésta comprende variados elementos, no sólo desde una perspectiva de la salud, sino que se encarga de reconocer el valor y la importancia que tiene el ambiente en la salud de la persona.

2.2 Concepción Histórica de la Discapacidad Intelectual

Al ser la discapacidad un concepto amplio y que abarca diversas poblaciones, se debe considerar las diferentes formas por las que se puede presentar, siendo una de éstas el funcionamiento intelectual del individuo como se mencionó anteriormente, lo cual implicaría estar hablando de la presencia de Retraso Mental (RM), actualmente denominada Discapacidad Intelectual (DI), concepto que también se ha caracterizado por la evolución que ha experimentado a lo largo del tiempo (Alonso, 2006).

Una evidencia de esto es el trabajo que ha llevado a cabo American Association on Mental Retardation (AAMR), actualmente nombrada como Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), quienes han estudiado este tema desde 1876, y han presentado diversas concepciones de la DI, siendo éstas cada vez más clarificadoras entre sí a medida que han sido dadas a conocer, enriqueciéndose con el paso de los años y los nuevos conocimientos adquiridos.(Alonso, 2006)

Si bien, todos los aportes entregados por la AAIDD han sido significativos y útiles en su tiempo, es posible hacer referencia a cuatro momentos de mayor relevancia. El primero de estos nos sitúa en 1957 que corresponde a la incorporación de criterios numéricos del Coeficiente Intelectual (CI), lo cual trajo consigo la presencia de mayor objetividad en los diagnósticos. El segundo momento es en el año 1959, cuando se incluyó el concepto de Conducta Adaptativa dentro de la definición, lo cual involucra el reconocimiento del trabajo realizado por Voisin en 1843, quien corresponde al primer autor que realizó un registro y medición de la Conducta Adaptativa (Lamber y cols, 1993). El tercer momento, se sitúa en la edición de 1973, en el que se estableció que la presencia de dos desviaciones típicas por debajo de la media en la valoración del CI, determinaría la presencia de DI o no en un individuo (Alonso, 2006).

El cuarto hito es en el año 1992, ya que la conceptualización propuesta se le denomina “nuevo paradigma” (Verdugo, 1994), que se caracteriza por considerar la presencia de DI como algo que estuviera en la persona, para luego concebirse como la expresión de la interacción entre el individuo con condiciones concretas de limitación en dos o más áreas de las habilidades adaptativas y el entorno. De esta manera se deja de asociar como una condición estática (inmutable), para pasar a ser una que varía en función de los apoyos que reciba el individuo, aportando de esta manera una visión del concepto desde un enfoque multidimensional (Alonso, 2006), ya que se propone cuatro dimensiones a partir de

las cuales estaría determinada la DI, las cuales corresponden a: Rendimiento intelectual y capacidad de adaptación; Consideraciones psicológicas y emocionales; Consideraciones físicas y de salud; y, Consideraciones ambientales (Luckasoon, y cols. 1997).

Siguiendo con los avances, en el año 2002 se realiza una revisión de la edición anterior de la AAIDD y de todo lo propuesto por ésta en base al concepto de DI siendo un hito no menor, el cambio en el término de Retraso Mental a Discapacidad Intelectual y/o Del Desarrollo (DI/DD), cuyo uso se consolida en este año. Este concepto, abarca la misma población a la que hacía referencia el concepto de RM, pero desde un lenguaje unificado y universal donde el énfasis ya no se encuentra en el grado de inteligencia de la persona, sino en aspectos que interactúan constantemente con el individuo (sociales, comunitarios, educativos, familiares, etc.) (Amante y Vásquez 2006).

Todo esto, va a la par con los cambios en el constructo propuesto por la AAIDD, ajustándose más a las prácticas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores contextuales, proporciona una base lógica para la provisión de apoyos individualizados debido a que está basado en un marco socio-ecológico, es menos ofensivo para las personas con discapacidad y es más consistente con la terminología internacional (Schalock, Luckasson & Shogren, 2007).

Como plantea Amante y Vásquez (2006) queda en evidencia que el campo de la DI/DD ha ido transformando y evolucionando a lo largo de la historia y actualmente continúa en un estado cambiante, no sólo respecto a una comprensión más plena de la condición, sino también sobre el lenguaje y proceso empleado en su denominación, definición y clasificación.

La comprensión teórica y empírica de la DI/DD, se ha expandido hacia el reconocimiento creciente, de que tanto el contexto como la crianza interactúan en

el desarrollo de la persona. Por tal motivo, la visión tradicional, centrada sólo en el aspecto neuropatológico, se ha ampliado a una evaluación de la interacción de los factores biológicos de la persona, las características adaptativas de su familia y el contexto social en que vive (Verdugo, 2010a). Por lo anterior, para entender los cambios que se han suscitado a lo largo de los años, es preciso comprender los diversos enfoques que han abordado la DI/DD a lo largo del tiempo.

2.3 Enfoques y modelos para comprender la discapacidad intelectual a lo largo de la historia

Las diferentes definiciones de DI/DD, que han existido a lo largo de la historia, han ido acompañadas de las modificaciones y cambios generados respecto de la visión que se tiene en base a este concepto, lo cual ha traído como consecuencia la aparición de distintos modelos y/o enfoques que han permitido comprender y explicar mejor la DI/DD conjuntamente, con el paso del tiempo, estos han ido evolucionando, de acuerdo a los avances tanto teóricos como empíricos realizados respecto a ésta en diferentes áreas, ámbitos y/o dimensiones que involucran al individuo, pudiendo estar asociadas a él de manera directa o corresponder a factores externos que influyen en su condición (Verdugo, 2010b).

A partir de lo anterior, dentro de los modelos que permiten comprender y explicar el concepto de DI/DD se describirán los que han marcado diferentes épocas en la historia.

2.3.1 Enfoque Médico - Biológico (biomédico)

Este enfoque predominó hasta mediados del siglo XIX, en este tiempo, la persona con discapacidad se consideraba y definía sólo por sus deficiencias y características biológicas, abordando tanto el ámbito intelectual como físico. En este aspecto, la DI/DD es concebida netamente como una enfermedad, en la que los profesionales especializados podrían ayudar a corregir esta deficiencia y

además, de acuerdo a lo mencionado por Rothman (1971), permitirles responder a las exigencias básicas de su entorno y ser más aceptables para la sociedad. Así, en este modelo, la discapacidad era concebida como un problema de la persona causado por una enfermedad, condición de salud o trauma, en donde el individuo presentaba una serie de síntomas patológicos, los cuales eran universales, fijos e irreversibles. Éste, requería de cuidados médicos, los cuales eran entregados de forma individual por profesionales, quienes optaban por tratarlos con fármacos e intervenciones quirúrgicas. El tratamiento de la discapacidad, estaba destinado a obtener una cura, una mejor adaptación de la persona, o un cambio de su conducta (OMS, 2001).

Este enfoque, entrega un aporte desde la mirada de profesionales expertos a la familia, en términos de orientación con respecto al síndrome, enfermedad y/o condición médica que posee la persona, ya que informar y asesorar a las familias, los apoya y ayuda para afrontar el impacto de la enfermedad. Aquí, se remarca la importancia y la necesidad de un diagnóstico temprano y preciso. Además, este modelo también sirvió para tener una taxonomía de las discapacidades, y garantizaba la intervención de éstas. No obstante, llevó a producir una marginación, estigmatización y desviación de la persona en condición de discapacidad (Goffman, 1968). La naturaleza de este modelo envuelve el diagnóstico y la manera patológica con la que lo enfoca. Por esta misma razón, es que ha sido criticado por centrarse más en los impedimentos que tiene el individuo, en vez de dar énfasis a la persona y sus posibilidades. Así mismo, se le asocian elementos como la permanencia, la pasividad y la dependencia (Barron & Amerena, 2007).

De esta manera, se consideraba que los profesionales de la medicina eran los más aptos para abordar esta postura, fundamentada netamente en la deficiencia. En base a lo señalado por Palacios y Buffini (2007), se consideraba a las personas con discapacidad, entes desviados de la normalidad, lo cual estaba influenciado por los estereotipos de perfección que reinaban en ese entonces en la

sociedad. Dicha desviación, era explicada por rendimientos inferiores, tanto en el ámbito físico como psíquico.

2.3.2 Enfoque Psicométrico

El enfoque psicométrico nace con Binet en el año 1905, con el propósito de distinguir a aquellos niños que podían beneficiarse del sistema escolar como de aquellos niños que no obtendrían tal beneficio (Castejón y Navas, 2009). Estos se enfocaron en la indagación para obtener una medición objetiva de la inteligencia, lo cual sería, a través de una escala métrica con base en la unidad de medida de la edad mental de cada sujeto. Para esto, a comienzos del siglo XX, Binet creó el primer instrumento para la medición de la inteligencia (Quiroz y Vega, 2004), el cual vendría siendo el primer modelo psicológico para analizar la DI/DD.

Este modelo, se fundamenta en que la inteligencia es un conjunto de aptitudes. Las capacidades humanas son estables y consistentes, las cuales se pueden representar en forma de Coeficiente Intelectual (CI), o de niveles de desarrollo. La evaluación, para ser objetiva, debe ser cuantitativa, y la conducta, es considerada como un rasgo o como un signo, es decir, debe entenderse como manifestación indirecta de diferentes variables. Conjuntamente, el análisis se realiza sobre unidades morales, es decir, se toman unidades amplias y la evaluación debe ser normativa.

El modelo psicométrico, concibe que la inteligencia no es modificable, ya que depende primordialmente de variables internas, y por ende es permanente a lo largo de toda la vida (Paredes, 2008). Bajo este pensamiento, surge en 1912 el concepto de coeficiente intelectual (CI), el cual, hasta la actualidad se utiliza para clasificar el rango intelectual las personas con DI/DD. Su clasificación, se define en las siguientes categorías: grado límite (rango CI= 80-70), grado ligero (rango= 50-69), grado moderado (rango CI= 35-49), grado grave (rango CI= 20-34), y grado profundo (rango CI= <20) (Quiroz y Vega, 2004).

En base a estas clasificaciones, y a partir de la aplicación de instrumentos de evaluación en el ámbito educativo, el enfoque psicométrico contribuyó con la organización y segregación de los estudiantes en relación a sus capacidades y limitaciones en diversos centros educacionales. Además, influyó la aparición de modelos para la integración escolar y dio comienzo a una educación centrada en el déficit, la cual estaba orientada para personas con DI/DD (Arnaiz, 2005). Bajo estos aspectos, Verdugo (1984a) propone que esta segregación que ocurre en el ámbito académico, no permite que los alumnos con discapacidad se beneficien de un aprendizaje con sus pares, debido a que esto es una forma de exclusión, dado que pueden trabajar sólo en actividades académicas específicas y no en diversas actividades. Del mismo modo, este autor plantea que los procesos de enseñanza-aprendizaje bajo este enfoque, no poseen eficacia en la solución de problemáticas de aprendizaje, y que además no genera ningún tipo de beneficio en el rendimiento de los estudiantes. Todo lo anterior, es en consecuencia de que el enfoque psicométrico, plantea que los factores ambientales tienen muy baja influencia en la modificación de la conducta de las personas.

2.3.3 Enfoque Conductista

En cuanto este enfoque, Millán y Serrano (2002), señalan que uno de los fundamentos principales en el comienzo y constitución de la terapia conductual, se apoya en la estrecha relación que existe con la modificación de las conductas. El conductismo, se puede concebir como la evolución de diferentes modelos que se han ido abriendo durante los años. El modelo más propio del enfoque conductista, es el que construye las relaciones entre los estímulos y respuestas (E-R), cuyo fin es el análisis del comportamiento que es sobrellevado por las respuestas de tipo motor.

En este enfoque, la participación que tiene el individuo para la modificación de su propio comportamiento, es sumamente escasa, ya que el sujeto no se

presenta como un miembro activo, sino más bien pasivo. Es por esto, que el tipo de aprendizaje que se da, dependerá exclusiva y esencialmente de las particularidades específicas del ambiente, del entorno en que la persona se encuentra inserta y de los refuerzos (positivos), o bien de castigos que se le presenten en un momento determinado, frente a una conducta en particular (Picado, 2001).

De acuerdo a como señala Kazdin (1978), los déficits básicos de la discapacidad mental, son el intelectual y el adaptativo. En cuanto a la modificación de la conducta, ésta ha trabajado durante años para desarrollar métodos de trabajo efectivos que permitan conseguir algunas de las metas centrales de la educación y socialización del deficiente. Durante los años 80, la modificación de conducta abarcaba una multiplicidad de programas dirigidos a todos los grados de deficiencia y a prácticamente todo tipo de habilidades susceptibles de entrenamiento.

De este modo, y de acuerdo a lo mencionado por Verdugo (1984b), la terapia conductual enfatiza las relaciones funcionales existentes entre la conducta y sus antecedentes y consecuencias ambientales. La asunción básica del enfoque conductual, es que la conducta está controlada por los sucesos ambientales que rodean al sujeto. La modificación de conducta, pretende rediseñar el ambiente del sujeto para moldear, mantener e incrementar patrones de conducta adaptativa (habilidades académicas, de comunicación, de autoayuda, etc.), y extinguir o reducir patrones desadaptados (autoagresión, movimientos estereotipados, déficit de atención, etc).

Posterior a lo señalado, se inició la preocupación por los procesos de pensamiento interno, como objetivo y mecanismo de cambio en los sujetos. De este modo, comenzaron a surgir las aplicaciones cognitivas y el enfoque terapéutico cognitivo (Craighead, 1982).

2.3.4 Enfoque Cognitivo

Luego de la etapa en que imperaba el conductismo, se entra en un nuevo período, aproximadamente a mediados del siglo XX, esta vez bajo el dominio del enfoque cognitivo.

La DI/DD, se explica como resultado de dificultades en los procesos de transferencia de la información a otras situaciones, en el mismo proceso de aprender y en el manejo del aprender a aprender. Además, se da énfasis en los procesos internos, los cuales se definen como intermedios entre la recepción de la información y la expresión de la respuesta, dentro de las estrategias de aprendizaje, en las destrezas cognitivas, en la motivación y en el autocontrol (García y Doménech, 2000).

La interacción entre cognición, motivación, autoconcepto y aprendizaje, fundamenta la evaluación de los sujetos, prestando especial atención al conocimiento que éste posee sobre sus propios procesos (metacognitivos), a las estrategias de aprendizaje y a la interacción entre desarrollo y enseñanza, integrando la evaluación dentro del proceso educativo (García y Doménech, 2000).

Se trata de un modelo optimista, de acuerdo a los autores anteriormente mencionados, que se centra en las posibilidades de los sujetos y asume que todos los alumnos con dificultades de aprendizaje pueden aprender. Utilizando programas adecuados (para el desarrollo de la inteligencia), se pueden mejorar los procesos cognitivos, mientras que también las técnicas de modificación cognitiva (autocontrol, autoinstrucciones, entrenamiento en solución de problemas, entre otros.), permiten igualmente modificar el comportamiento de los sujetos.

Este enfoque se basa, en que un retraso intelectual se debe a un procesamiento diferente de la información, en el que una persona puede recibir y almacenar información. No obstante, en las personas con DI/DD se entregan

respuestas diferentes al de otras personas. Suele describirse como un procesamiento con vacíos (García, Pérez. y Berruezo, 2002).

Los expertos siguen con los criterios de CI y la profundidad de las dificultades se debe a la cantidad de áreas descendidas. De acuerdo a éstas, se estiman los niveles de logros que alcanzará la persona, estableciendo las habilidades cognitivas que se podrán llegar a lograr, como aquellas que no (García, 2005).

2.3.5 Enfoque social

Este enfoque, tuvo sus inicios durante la primera década de 1970, el cual surgió como respuesta, según Palacios (2008), frente al no funcionamiento de los antiguos modelos que iban surgiendo conforme avanzaba el tiempo.

A partir de dicha realidad, se produjeron manifestaciones de movimientos organizados y conformados por las propias personas con discapacidad tanto en Estados Unidos como en el Reino Unido. Estos movimientos, lucharon por generar cambios en las conciencias de sus 22 comunidades, demandando un desplazamiento desde la preponderante mirada centrada en las limitaciones del individuo, hacia el énfasis en las barreras impuestas por las sociedades y culturas discapacitantes, para quienes presentaban alguna dificultad (Watson, Roulstone y Thomas, 2012).

Lo fundamental en este enfoque, es que su importancia radica en que se debe respetar la libertad de cada persona, incluyendo las características que cada una posee, aceptando y valorando dichas diferencias, entendiendo la dignidad como algo inherente al ser humano. De esta forma, se afirmaba que las personas con discapacidad son capaces de aportar a la sociedad tanto como aquellas personas que no poseen esta condición (Palacios, 2008; Brogna, 2005).

El postulado fundamental, argumentaba que la discapacidad no era un constructo científico ni mucho menos religioso, sino primordialmente social (Palacios, 2008). Así, el propósito que se buscaba alcanzar, mediante el desarrollo de acciones concretas, tal como lo señala Watson et al., (2012), era el de promover la inclusión social, tanto a nivel político como práctico, al contrario de lo que se buscaba en etapas previas respecto al enfoque rehabilitador que imperaba.

2.3.6 Enfoque Biopsicosocial

El modelo biopsicosocial, se manifiesta como una integración de dos postulados: médico y social. La premisa central de este enfoque, sitúa a la persona como eje central, tomando en cuenta las dimensiones biológicas, psicológicas y sociales (Céspedes, 2005). Sus orígenes, se remontan a mediados del siglo XX, en donde Engel en 1977, postuló la necesidad de un modelo médico holístico, el cual nombró biopsicosocial, en forma de respuesta a otro modelo: el Biomédico.

En este sentido, Céspedes (2005) define la discapacidad como una dificultad del individuo para desenvolverse tanto en actividades personales como sociales, las dificultades se producirían por el contexto social, considerando que se deben realizar modificaciones en el ambiente de las personas, para que de esta forma logren una vida social plena y de calidad.

La propuesta del modelo Biopsicosocial, tuvo una buena acogida por parte de los sectores que ansiaban incorporar la empatía y la compasión en la práctica médica. Existen dos vertientes, que propone el modelo biopsicosocial (Engel, 1980): a) un modelo de causación superador del modelo clásico de causa-efecto, y en este sentido se postula como “un nuevo paradigma en la medicina”, y b) la apuesta por dar la palabra al paciente en el proceso asistencial, pasando de ser mero objeto, a ser sujeto del acto clínico. Defenderemos la aplicación de este modelo, como una perspectiva compatible con la parsimonia del método científico y abierto a la medicina basada en pruebas-evidencias.

Como un modelo conceptual de la realidad, busca una visión integradora. Como enfoque holístico de salud y enfermedad, considera a la persona como un sujeto que interactúa tanto en el ámbito biológico, como psicológico y social, en lo que se refiere que cada uno de estos sistemas influyen en los otros, y asimismo están influidos por los demás (OMS, 1986). En este contexto, la salud no solo se acepta como la ausencia de alguna enfermedad, sino que también toma en cuenta cualquier alteración psicológica o social, así como el determinar el estado de enfermedad/discapacidad de una persona y su estado completo de bienestar (OMS, 1964). Es por lo mismo, que todo tipo de intervención debe estar enfocado en estos tres aspectos. Asimismo, la interacción que tiene una persona con discapacidad y el medio en el cual se encuentra inserto.

El funcionamiento de un sujeto, es una interacción compleja entre su condición de salud (física y/o mental) y los factores ambientales que rodean a la persona. Éstos últimos interactúan e influyen en el nivel y la extensión de su funcionamiento. Este enfoque, centra la dificultad en la misma sociedad, y no en la particularidad del sujeto. En éste, se requiere completar los modelos físicos, psicológicos y social con una perspectiva universal de la discapacidad; clasificar y medir, y utilizar un lenguaje universal, neutro y positivo al momento de hablar, definir y clasificar la discapacidad (Vanegas-García & Gil-Obando, 2007).

Es por lo anterior, que este modelo se ocupa no tan sólo de dificultades biológicas o dificultades corporales, sino también de aspectos relacionados con la participación a actividades que realiza la persona dentro de su ambiente. Es por lo mismo que la visión y función no se centra únicamente y exclusivamente en aspectos curativos, sino que busca brindar una vida saludable y de calidad a las personas con discapacidad, la cual se realiza dentro de su propio contexto.

2.3.7 Modelo multidimensional del funcionamiento humano de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo

El Modelo Multidimensional ha sido propuesto por la AAIDD, la que en años anteriores llevaba el nombre de Asociación Americana de Retraso Mental (AARM), lo cual se explica por el cambio conceptual que ha ido ocurriendo, conforme avanza el tiempo, hacia un lenguaje cada vez más positivo, se ha dedicado a abordar el ámbito de la DI/DD, para que las personas que presentan esta condición, estén cada vez más cerca de alcanzar la plena inclusión social (Verdugo, 2010b).

Los avances teóricos y empíricos han permitido desde el año 1992, cambiar de visión centrada en las características de carácter intelectual de las personas, y señalar que el entorno y las interacciones que las personas con DI/DD tienen en éste, influye de manera determinante en su funcionamiento (Verdugo, 2002).

Uno de los hitos importantes de mencionar, que han traído las investigaciones, hace alusión al cambio conceptual que modifica la terminología desde “Retardo Mental” hacia “Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo”, dicho concepto es menos descalificador y se fundamenta principalmente en factores contextuales y en los apoyos individualizados para cada persona según sus propias necesidades. Además, este cambio conceptual generó que otros profesionales, comenzaran a utilizar este término de la manera adecuada (Verdugo y Schalock, 2010). La nueva manera de conceptualizar la DI/DD está definida por la presencia de dificultades significativas, tanto en el ámbito adaptativo como intelectual, expresado en habilidades sociales, conceptuales y prácticas, debiendo presentarse estas características antes de los 18 años de edad (AAIDD, 2010).

Dicha definición de DI/DD está planteada bajo el alero de un Enfoque Multidimensional para su comprensión, el cual incluye la presencia de cinco dimensiones, las cuales son definidas por Luckasson, y cols. (2002), véase figura2.

1. **Habilidades Intelectuales:** Hace referencia a la inteligencia como una capacidad mental general, que incluye razonamiento, planificación, resolución de problemas, comprensión de ideas complejas, pensamiento abstracto, aprendizaje rápido y aprendizaje mediante la experiencia
2. **Comportamiento adaptativo:** Comprende las habilidades sociales, conceptuales y prácticas, las cuales permiten que las personas se puedan desenvolver de manera adecuada frente a las exigencias y demandas que surgen en lo cotidiano del diario vivir.
3. **Salud:** Estado de bienestar social, mental y físico pleno. Este elemento, es un componente de una visión integrada del funcionamiento humano, debido a que la salud que tenga un individuo puede afectar a su funcionamiento de manera directa como indirecta en cada una de las otras cuatro dimensiones o bien, en todas ellas.
4. **Participación, Interacción y Roles Sociales:** Involucra los diferentes roles que desempeña la persona en distintos grupos, pudiendo ser familiares, laborales, escolares y recreativos, además de las diferentes actividades cotidianas que se realizan en el ámbito social.
5. **Contexto:** Se basada en elementos tanto personales como ambientales, interrelacionados entre sí. Estas interacciones, se pueden dar en el Microsistema o entorno más próximo, Mesosistema o entorno comunitario y en el Macrosistema o entorno social más amplio, como lo que concierne a la cultura y país por ejemplo (AAIDD, 2010).

A partir de todo lo anteriormente señalado, es que se plantea la idea del Paradigma de Apoyos, fundamentado en la idea de que el ser humano puede mejorar su completo funcionamiento si se le proporcionan los apoyos que

requiere, lo que contribuirá a mejorar dicho funcionamiento en las diferentes áreas del desarrollo humano. Estos apoyos, pueden ser de tipo Limitado (se caracteriza por su consistencia en el tiempo), Intermitente (los apoyos se proporcionan cuando se necesitan), Extenso (implicación continua y regular) y Generalizado (se proporciona en distintos entornos y son, potencialmente, para toda la vida) (Verdugo y Schalock, 2010).

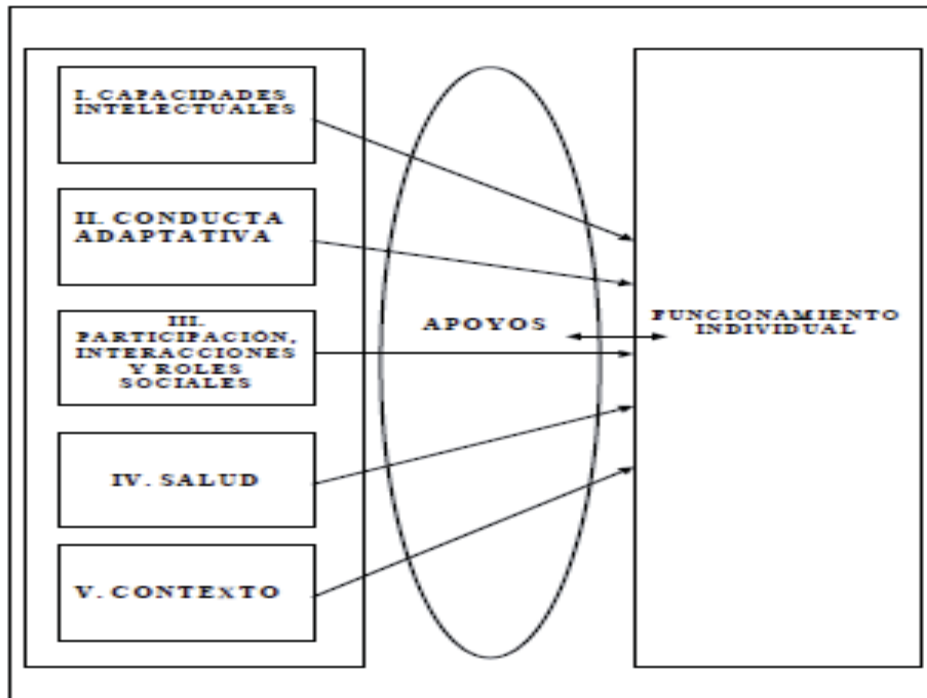


Figura 2. Modelo teórico del Retraso Mental (Luckasson, y cols, 2002)

Entender la concepción actual de la discapacidad intelectual, requiere comprender el modelo de los apoyos. Este, se enfoca en evaluar las discrepancias entre las capacidades y habilidades de una persona y los requerimientos y demandas del ambiente. Entendemos por apoyos, todos aquellos recursos y estrategias que favorecen el acceso a la información y relaciones en contextos integrados, los cuales incrementan la interdependencia/independencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción. Los apoyos, garantizan la igualdad, aumentan la integración y mejoran el crecimiento y desarrollo personal; además se pueden evaluar de acuerdo con sus resultados (Vega, V.,

Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M., Lerdo, A., 2012).

Si se piensa en el desarrollo integral de las personas, el paradigma de los apoyos, cobra especial relevancia, de tal modo que se toma en cuenta el contexto de éstas, considerando un desarrollo óptimo que dé respuesta a las diferentes exigencias de su entorno, mejorando en gran medida su funcionamiento humano. (Wehmeyer, Buntix, Coulter, Lachapelle, Luckasonn y Verdugo 2008).

De esta manera, todos los avances que han ido ocurriendo respecto a la conceptualización de la DI/DD, han determinado y ayudado en gran medida a entender que éstas personas, al igual que todas, son sujetos de derechos; avances que si bien han tardado en ocurrir, de acuerdo a lo señalado por la AAIDD (2010), han contribuido para dar paso desde la visión rehabilitadora , hasta una totalmente inclusiva y exenta de cualquier tipo de privación tanto a nivel educativo, social, como del ámbito personal.

Por lo tanto, en base a todo lo anterior, la DI/DD no debe entenderse como un elemento propio únicamente de la persona, debemos considerarla como una expresión de la interacción entre el individuo y el entorno. Se comienza a entender la discapacidad como un estado de funcionamiento de la persona, dejando por tanto de identificarla como una característica de la misma, ya que ésta condición no es permanente ni inamovible y puede variar significativamente en función de los apoyos que reciba el sujeto (Padilla, 2010).

Todo lo anterior, ha permitido a entender los avances que se han producido en la conceptualización de la DI/DD y, cómo esto ha influido en la manera de entender cómo se llevan a cabo las prácticas centradas en mejorar la calidad de vida de esta población y como además se debe enfrentar a nivel de políticas públicas la inclusión de las personas que presentan discapacidad con el fin de asegurar su plena participación social.

2.4 Marco internacional de políticas públicas y discapacidad

Los cambios mencionados anteriormente, en cuanto a la concepción y las prácticas que se vienen desarrollando en el ámbito de la discapacidad y en especial en relación a la DI/DD, han producido avances importantes en cuanto a políticas públicas referidas a este ámbito. Tanto desde el contexto internacional como nacional, esto ha tenido una evolución a través de los años, gracias a los avances que han sido producto de investigaciones que se han llevado a cabo en el ámbito de la discapacidad, desde una perspectiva multidimensional. De acuerdo a las evidencias empíricas, estas políticas deben orientarse y basarse en los derechos de las personas con DI/DD, planteando acciones para su promoción, cumplimiento, protección y garantía, para que de ésta forma puedan ser ejercidas libre y plenamente (Villa, 2010).

En el ámbito internacional, han surgido a lo largo de los años una serie de acontecimiento en el marco de las políticas en el contexto de la discapacidad que han evolucionado a lo largo del tiempo, marcando hitos relevantes, así como también dando el pie para el análisis de la discapacidad desde diversos enfoques, respondiendo y contribuyendo en su avance a través de los años.

Un acontecimiento que marcó un hito relevante, fue el término de la Segunda Guerra Mundial, debido a la humillación y vulneración cometida por los países involucrados. Es por esto, que al finalizar la guerra, se crea en 1945 la Organización de las Naciones Unidas (Urucuyo, 1985), universalizando el concepto de Derechos Humanos, considerando que *“el desconocimiento y el menosprecio de los derechos, han originado actos de barbarie ultrajantes para la conciencia de la humanidad”* (ONU, 1948). Es así como en diciembre del año 1948, se publica de manera oficial la Declaración Universal de los Derechos Humanos (DDHH), con el fin que tanto individuos como instituciones promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades.

Si bien en la Declaración de DDHH no se realiza una mención explícita en cuanto a las personas con discapacidad, entrega los primeros lineamientos de manera indirecta en cuanto a este tema, por medio de los artículos 1, 2 y 3 que hacen referencia a la dignidad de las personas, igualdad de derechos y el derecho a la vida de todo ser humano, así como también el artículo 25.2 que hace referencia al derecho a cuidados y asistencia especiales a niños y, finalmente, el artículo 26 que hace mención al derecho a la educación de todos los niños.

En consecuencia a la Declaración de los DDHH, una gran cantidad de países empezaron de manera paulatina a cuestionar sus realidades y formular nuevas concepciones en torno a este tema. Un ejemplo de esto, son los preceptos de Neils Bank- Mikkelsen, director del Servicio Danés para el Retardo Mental, quien en 1955 influenciado por su percepción en los tratos inadecuados que sufrían las personas con discapacidad, planteó que las personas con “deficiencia mental” tienen el derecho de llevar una vida con los mismos accesos y posibilidades que una “persona normal” en sus diferentes ámbitos de desarrollo, lo que denominó principio de normalización (Flynn & Nitsch, 1980).

Éste principio de normalización, surge en respuesta a la segregación de las personas con discapacidad y está fundamentada en la aceptación de la igualdad de todas las personas aunque poseen una necesidad determinada. De acuerdo a (Pérez, 1999), normalizar no pretende convertir en normal a una persona con discapacidad, sino reconocer los mismos derechos fundamentales que el resto de las personas, por lo tanto, normalizar significa dar a conocer a la sociedad la oportunidad de conocer y respetar a todo tipo de personas reduciendo los sesgos hacia éstas.

En cuanto al primer hito internacional en el marco de la discapacidad en 1971, la Organización de las Naciones Unidas (ONU), proclama la *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental*, que se destacó por proponer derechos de bienestar para éstas personas, dentro de las cuales abarca la atención médica,

seguridad económica, residencia, la existencia de un tutor calificado quien se encargue del cuidado personal y material de la persona, protección contra la explotación y/o abuso y apoyo legal en cuanto a la defensa de sus derechos. Permitiendo de ésta manera, el reconocimiento de las personas con discapacidad como un grupo que posee necesidades específicas en diferente ámbitos.

De este modo, en el año 1975 nace desde la ONU la *Declaración de los Derechos de los Impedidos*, que contempla la no discriminación, respecto a su dignidad, la igualdad de derechos civiles y políticos, al acceso a la salud, entre otros. Buscando así, que las personas con discapacidad puedan acceder y beneficiarse de todos los servicios que ofrece un país, teniendo como fin último el derecho a la integración social (Blanco y Sánchez, 2006).

En 1978 desde una mirada educativa de la discapacidad, en Reino Unido se publica el *Encuentro sobre Necesidades de Educación*, también conocido como "Informe Warnock". En éste informe, se plantea el principio de Integración en el ámbito escolar, manifestado en que "todos los niños tienen derecho a asistir a la escuela ordinaria de su localidad, sin posible exclusión". En éste, se debate la identidad de las personas con una deficiencia que suponga una limitación de aprendizaje, diciendo de ellos que presentan una necesidad especial y que, por tanto, precisan también atenciones especiales. Gracias al principio de integración, se empezó a hablar de "integración social" o "integración laboral", yendo más allá de las aulas. La integración, sería la incorporación de un individuo a un grupo por derecho propio. Las bases en que se asienta el principio de integración, ya dejan en evidencia la necesidad de aproximarse al entorno del sujeto (con adaptaciones curriculares en el aula o en el puesto de trabajo, medidas excepcionales en el caso de la discriminación positiva, entre otros), desplazando del sujeto al medio, el peso central para el proceso de incorporación de la persona en cuestión (Warnock, 1981).

Posteriormente y en relación a los aportes de la ONU en éste ámbito, es

que en 1993 aprueban las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Éstas, son un instrumento para la formulación de políticas en cuanto a este ámbito, comprendidas por 22 normas, divididas en cuatro ejes fundamentales: 1) Requisitos para la igualdad de participación (ámbitos de la salud), 2) Esferas previstas para la igualdad de participación (acceso y participación), 3) Medidas de ejecución (leyes y políticas) y 4) Mecanismo de supervisión (mecanismo verificador del cumplimiento de las normas), abarcando de esta manera, todos los aspectos de la vida de las personas con discapacidad. Estableciendo de esta manera, un compromiso moral y político de los gobiernos respecto de la adopción de medidas encaminadas a lograr la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (UNICEF, 2005).

Posteriormente, en 1994, se firma la Declaración de Salamanca como hito relevante en cuanto a la discapacidad, que plantea una orientación inclusiva de las escuelas ordinarias, con el fin de extinguir toda actitud discriminatoria, contribuir a una sociedad más integradora y lograr una educación de calidad para todos. A través del objetivo, que es inspirar la acción de los gobiernos, organizaciones internacionales y nacionales de ayuda, las organizaciones no gubernamentales y otros organismos, en la aplicación de la Declaración de Salamanca de Principios, Políticas y Práctica para las Necesidades Educativas Especiales (UNESCO, 1994).

A su vez y por medio de esta declaración, en la que se habla por primera vez y de forma concreta del concepto de inclusión, el cual al igual que el principio de normalización e integración, estaba fundamentada desde los planteamientos realizados dentro del sistema educativo. Ésta, responde a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, entendiendo que la diversidad no es un problema, sino que una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad, a través de activa participación familiar, en la educación, en el trabajo y, en general, todos los procesos sociales, culturales y en la comunidad (Unesco, 2005).

Más tarde, la Organización de Estados Americanos (OEA), conforma la Convención Interamericana para la eliminación de toda forma de discriminación contra las personas con discapacidad en el año 1999, la cual entra en vigencia en el año 2001, la que, si bien, no integra los derechos de las personas con discapacidad, es una convención que tiene como objetivo impedir cualquier forma de discriminación fundamentada en la discapacidad. A su vez, aporta un marco conceptual sobre la misma que puede usarse en la comprensión del fenómeno de la discapacidad, y por lo tanto, luchar contra la discriminación que enfrentan estas personas. De esta manera, esta convención permitió generar un cambio de paradigma acerca de la discapacidad, pasando desde un precepto fundamentado en un enfoque de salud, o de bienestar social, hacia uno que comprende que la discapacidad puede influir en el entorno de la persona (ONU, 2011).

Luego de la puesta en vigencia de la convención anteriormente expuesta, en el año 2006, se aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), la cual a diferencia de los DDHH, que se centran en el respeto de los derechos de todas las personas, esta convención, se centra sólo en los derechos que contemplan a las personas con discapacidad. El objetivo de la CDPD es *“promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”* (ONU, 2006). De acuerdo a lo anterior, la CDPD, no sólo centra la discapacidad en el ámbito de los DDHH, sino que también en el área de la inclusión en todos los aspectos de la vida de estas personas, como lo son la educación, salud, familia, trabajo y empleo. En cuanto a este último y, tal como lo proclama el artículo 27, (Trabajo y empleo) de la CDPD, ésta reconoce el derecho de todos los individuos con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones de trabajo justas, favorables y en igualdad de oportunidades (ONU, 2006).

De acuerdo a la revisión realizada, es relevante que se reconozcan los

derechos en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad, puesto que como cualquier individuo, es una fuente de ingreso que da seguridad personal, familiar y social. Es así como la Organización de Estados Americanos, en su Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016), propone como fin principal, el promover la inclusión laboral plena, digna y productiva y remunerativa de estas personas. En relación a esto, en nuestro país, es el Estado quien debe asegurar y proteger dicho derecho de las personas con discapacidad, en cuanto a tener un trabajo decente en igualdad de condiciones y sin discriminación, dando la oportunidad de generar ingresos propios en un entorno laboral inclusivo y accesible (SENADIS, 2013).

2.4.1 Chile y políticas públicas en pro de la discapacidad

Continuando con el avance a nivel político y, en concordancia con lo planteado a nivel internacional, en el año 1999 se promulga la Ley 19.284, , sobre Integración Social de las Personas con Discapacidad, derogada actualmente por la Ley 20.422, que establecía la forma y las condiciones que permitan conseguir la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad, y resguardar el pleno ejercicio de sus derechos, estableciendo normas en ámbitos vinculados con educación, salud, capacitación y trabajo, vivienda, accesibilidad al entorno, entre otros, además de orientar y velar por la satisfacción de las necesidades de las personas con discapacidad (SENADIS, 2013).

El Estado chileno en el año 2007, ratifica la CDPD, lo que obliga a regenerar políticas públicas orientadas a este sector de la población. Es por esto, que en el año 2010, se promulga la Ley 20.422, la cual tiene como finalidad, según lo visto en el artículo 1, *“asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de*

discriminación fundada en la discapacidad” (MIDEPLAN, 2010). En consecuencia, la importancia de la Ley, recae en el establecimiento de Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. También, adopta medidas de acción orientadas a evitar o compensar las desventajas que pudiese presentar una persona con discapacidad. Dicha Ley, pretende materializar la igualdad en oportunidades de las personas con discapacidad, para que de esta manera, puedan lograr la plena inclusión social en diferentes ámbitos como: participación plena en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social.

En virtud de la Ley 20.422 y en conformidad con lo dispuesto en el artículo 62, en cuanto a promover y desarrollar acciones que favorezcan la coordinación del sector privado con el público, en todas aquellas materias que tengan relación con mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Si bien, en nuestro país, existen políticas, proyectos, decretos y lineamientos en cuanto a la discapacidad, todas estas son abordadas desde una perspectiva general, sin dar mayor abordaje en un rango etario determinado, esto queda reflejado en la Ley 20.422, la que considera elementos desde el plano general en relación al acceso de las personas con discapacidad (salud, educación, transporte, entre otras), la participación, capacitación laboral e inclusión, sin hacer mención al trabajo y/o necesidades de las personas con discapacidad en las diferentes etapas de su desarrollo, en este caso, principalmente en la etapa adulta.

En la actualidad, en relación a la vida adulta de las personas con DI/DD, se ha visto incrementada la presencia de necesidad de atender esta población, producto de que la esperanza de vida ha aumentado paulatinamente la última década (Aguado, 2004). Como consecuencia, actualmente las personas con DI/DD tienen una mayor expectativa de vida. Es por lo anterior, que existe un desafío en la práctica, ya que no siempre se cuentan con las herramientas para

ofrecer los apoyos pertinentes a esta población, por lo que es preciso identificar y generar un sistema de apoyo individualizado, pensado y diseñado para las personas. Todo este sistema de apoyos, debe estar garantizado en nuestro país desde el plano de las políticas públicas.

Es en este plano, las políticas públicas tienen la responsabilidad de cumplir con el deber de satisfacer las necesidades de la población, específicamente de la más vulnerable. Éstas, en nuestro país no están ofreciendo una cobertura real, ya que, aún quedan vacíos referidos a la identificación de necesidades de apoyos individualizados y a la entrega de servicios a las personas con DI/DD, de acuerdo al ciclo vital y en específico en el ámbito de la presente investigación, la vida adulta.

CAPÍTULO 2

3.1 Apoyos para adultos con discapacidad intelectual del desarrollo (DI/DD)

Tradicionalmente, la discapacidad se ha visto asociada a imágenes preconcebidas o estereotipadas hacia un grupo de personas sobre las que se acentúan sus dificultades. Con los años estas imágenes se han ido transformando y así, se ha pasado de considerarlas personas incapaces de desenvolverse o completamente dependientes, hasta referirnos hoy en día a niños, jóvenes y adultos que, pese a su discapacidad, muestran diferentes y variadas habilidades y

que son capaces de desenvolverse con éxito en diversos contextos, si se le ofrecen los apoyos necesarios (Vega, 2011a).

En esta nueva Concepción Multidimensional, que abarca la discapacidad, surge como elemento clave el Paradigma de Apoyos, que refleja los cambios desde las orientaciones psicopatológicas, hasta un enfoque centrado en el crecimiento y la autonomía personal, cuya finalidad es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Además, sirve para orientar prácticas de apoyo e intervención hacia estas personas (AAIDD, 2010; Luckasson et al 2002).

De acuerdo a lo que plantea la AAIDD (2010), los apoyos hacia una persona se planifican para emplear los servicios y sistemas, así como también, han sido orientados hacia prácticas relacionadas con la Planificación Centrada en la Persona (PCP). Además, oportunidades de desarrollo, crecimiento personal e inclusión en la comunidad. De este modo, Verdugo (2003), agrega que trabajar bajo este enfoque del Paradigma de los Apoyos, significa que comprende y considera toda la vida de la persona, no limitando ni centrando el trabajo en una etapa concreta del ciclo vital.

Según este mismo autor, para comprender cómo los apoyos son una herramienta para favorecer la calidad de vida de las personas con DI/DD, es preciso profundizar en el entendimiento del paradigma de los apoyos, el cual es un aporte tanto del punto de vista teórico como práctico y, además, entrega directrices empíricas frente a la manera en cómo se debe abordar la discapacidad de la mejor manera posible y con el objetivo de mejorar la calidad de vida de estas personas.

3.2 Paradigma de Apoyos

En 1992, como ya se mencionó en el capítulo anterior, la AAIDD plantea la nueva definición del concepto de DI/DD, que trae como consecuencia que desde ese año, comience a tomar forma y a considerarse con mayor intensidad el concepto de apoyos dentro del constructo de DI/DD, como parte del nuevo Paradigma de Apoyos, el cual, pretende lograr una transición desde “proporcionar un servicio de cuidados totales” hacia “ofrecer los apoyos que precisan y desean las personas” (De Walle, van Loon, van Hove y Schalock, 2005). Para lo anterior, este nuevo paradigma proporciona el marco conceptual para la evaluación de las necesidades individuales de apoyo y el desarrollo de sistemas de apoyos individualizados (Verdugo, 2010a).

El concepto de Apoyos, es definido por Luckasson en el año 1992, como todos aquellos recursos y estrategias que buscan promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de individuos con o sin discapacidad; capacitándolos para acceder a recursos, información y relaciones en entornos de trabajo y de vida integrados y, así, mejorar el funcionamiento individual de la persona. De esa manera, se incrementa su interdependencia/independencia, productividad e integración en la comunidad.

En el año 2008, la AAIDD, define apoyos como recursos y estrategias necesarias para promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de un individuo con DI/DD, permitiendo así, mejorar su funcionamiento individual. Éstos, pueden ser otorgados por padres, amigos, profesores, psicólogos, doctores, o por cualquier persona que pueda proveer servicios, considerando que los apoyos van más allá de las disciplinas y áreas de rehabilitación, acentuando la Planificación Centrada en la Persona, enfatizando de esta manera, la calidad y la entrega de los apoyos en contextos naturales. Conjuntamente, menciona lo importante que es brindar estos apoyos, puesto que puede mejorar el funcionamiento de las personas, promover la autodeterminación

y mejorar el bienestar del individuo.

Por otra parte, al definir lo que son los apoyos, se logra hacer una diferencia entre los apoyos naturales, que corresponden a recursos y estrategias proporcionados por personas o equipamientos en entornos propios del individuo, y los apoyos basados en servicios, que hacen referencia a profesionales específicos, personal de atención directa, voluntariado, entre otros; y, por último, especifica el hecho de que la organización de apoyos destinados a una persona tiene que estar relacionada con sus capacidades y necesidades provenientes de las cinco dimensiones del funcionamiento individual que considera las habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto (Alonso, 2006).

En consecuencia, el Modelo de Apoyos proviene de un Enfoque Ecológico basado en el logro de un equilibrio o ajuste entre el individuo y su entorno, requiriendo para ello, en primer lugar, determinar un perfil de áreas e intensidades de las necesidades de apoyos, para así otorgar a la persona los apoyos adecuados acorde a las necesidades identificadas previamente. De esta manera, la adaptación de la persona en su contexto social, viene determinada de acuerdo a las fuentes de apoyo disponibles que estén dispuestas a asumir una determinada función de intensidad de apoyos. En segundo lugar, es necesario tener presente los factores que pueden influir de manera positiva o negativa en el funcionamiento del individuo, dentro los cuales cabe destacar “los factores protectores y el riesgo idiosincrásico con respecto a la salud física y psicológica, el entorno y sus demandas, y otras discapacidades asociadas” y, por último, los apoyos deben responder a los contextos vitales en los que la persona se desenvuelve (Ibáñez, 2009).

Como se mencionó con anterioridad, los apoyos pueden estar asociados a diversas áreas, es por ello que actualmente, existe un consenso respecto de la existencia de nueve áreas de apoyo correspondientes a: Desarrollo Humano, Enseñanza y Educación, Vida en el Hogar, Vida en Comunidad, Empleo, Salud y Seguridad, Conductual, Social y Protección y Defensa. En respuesta a lo anterior,

y con la gran cantidad de evidencia empírica recogida (Verdugo, 2011) surgió como resultado evaluar cada área de apoyo a través de parámetros de tipos e intensidad del apoyo que necesita la persona, con el fin de determinar las necesidades que surgen de cada una de éstas (Ibáñez, 2009).

Es así, que las Necesidades de Apoyo, constituyen un constructo psicológico que hace referencia al patrón e intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con un funcionamiento humano estándar (Thompson y cols, 2010). Estas necesidades, se identifican a partir de la información proporcionada por la persona misma y por otros informantes y, al igual que otros constructos psicológicos, como por ejemplo, el nivel de motivación y el nivel de las necesidades de apoyo se infieren. Por otro lado, no reflejan necesariamente una alteración en la capacidad humana, es decir, son el reflejo de una limitación en el funcionamiento humano como resultado de la capacidad personal o bien del contexto en el que la persona se desenvuelve (Verdugo, 2010a).

De acuerdo a Thompson (2010), las Necesidades de Apoyo pueden definirse y clasificarse de cuatro maneras diferentes: (1) Normativa u objetiva, definida por un profesional especializado en una situación determinada de acuerdo a una evaluación individualizada previa y realizando una comparación estándar con la situación actual de la persona; (2) Sentida, de carácter subjetivo y que corresponde a aquello que la persona quiere o percibe como necesario y que se descubre preguntándosele a esta misma; (3) Expresada o demandada, que corresponde a una necesidad sentida la cual ha sido puesta en acción por la persona quien ha realizado una solicitud de servicios por parte de ésta; (4) Comparativa, que se determina a partir de un estudio de carácter comparativo entre un grupo de personas receptoras de un servicio específico.

Se deberían considerar al menos cuatro factores a la hora de determinar el grado de apoyo que se necesita: tiempo, contextos, recursos y interrupción.

Respecto al tiempo, tanto la duración como la frecuencia incidirán significativamente en la cantidad de los apoyos que una persona necesita. El número de contextos, tendrá también un impacto significativo, puesto que, cuantos más ámbitos necesiten apoyo, mayor será la intensidad del apoyo que se deberá proveer. Por último, se debería considerar también el grado de interrupción, ya que los apoyos naturales son los menos intrusivos, y por tanto menos intensos que los apoyos que se emplean generalmente, que están basados en los servicios y, por tanto, controlados por otros (Shalock, 1999).

A partir de lo anterior, la intensidad de los apoyos puede ser de diferentes tipos, (1) Intermitente, que hace referencia a apoyos que se aplican “cuando es necesario”, es decir, son de carácter episódico, ya que la persona no siempre los requerirá. Corresponden a apoyos de corto plazo, necesarios durante transiciones en algún período de la vida, por ejemplo, pérdida de empleo. Su intensidad puede ser alta o baja; (2) Limitada, que se caracteriza por ser constantes en el tiempo, pero durante un período de vida determinado, es decir, permanecen ante la presencia de una situación particular que los requiera y luego son restringidos, por ejemplo, entrenamientos de corta duración para algún empleo. Para esto, no requieren de gran cantidad de personal asistencial; (3) Extensa, la cual corresponde a ayudas regulares al individuo, por ejemplo, diariamente en más de un contexto como el trabajo y/o el hogar sin que exista un tiempo límite para entregarlas, es decir, pueden ser a largo plazo; y (4) Generalizada, que se refiere a apoyos constantes y de alta intensidad, entregados en diferentes contextos, pudiendo incluso ser necesarios para la supervivencia de la persona. Requieren, generalmente, gran cantidad de personal asistencial, teniendo, además, un carácter invasivo al contrario de los apoyos limitados (Schalock, 1999).

En conclusión, el nuevo Paradigma de Apoyos, describe la relación que existe entre el desajuste de las competencias personales y las demandas ambientales, como la provisión de apoyos individualizados que conllevan a mejores resultados personales. Al estar basado en la conceptualización de la

DI/DD como un estado de funcionamiento, permite identificar, desarrollar y organizar los apoyos que se entregarán (Verdugo, 2010a).

En consecuencia, este modelo está dirigido a evaluar las discrepancias entre las habilidades y capacidades que posee una persona y los requerimientos y demandas del contexto en el cual se desenvuelve (AAIDD, 2010).

Es así, que el Modelo de Apoyos, plantea que el desajuste entre la competencia personal y las demandas del ambiente crea ciertas necesidades de apoyo que precisan de unos determinados tipos e intensidades de apoyos de manera individualizada. Además, es más factible una mejora del funcionamiento humano y de resultados personales, puesto que los apoyos están basados en una planificación y aplicación reflexiva (Thompson, 2010).

3.3 Instrumentos para evaluar los apoyos

A lo largo de los años, se viene evaluando las necesidades de apoyos de las personas con DI/DD para desenvolverse de mejor manera en su vida. Sin embargo, hasta hace unos años no se contaba con instrumentos destinados exclusivamente a este objetivo. Es por esto que Thompson (2010), plantea que los instrumentos para evaluar las necesidades de apoyo, deberían tener las siguientes características: ser de fácil utilización para que puedan ser ocupados por profesionales, no profesionales, entre otros; crear logros y resultados consistentes cuando sean utilizados a través de todas las áreas y ámbitos de servicio; deben estar centrados en la persona; entregar información que sea de fácil acceso y comprensible para un amplio rango de prestadores, entendiendo que muchas veces son las familias las que leen dicha información y la utilización de un lenguaje completamente técnico dificulta esta comprensión; identificar las necesidades de apoyo de individuos con condiciones complejas; generar resultados que sean aplicables a la toma de decisiones en un extenso ámbito de

temas; y estar creado para poder incluir en el proceso de planificación de apoyo las perspectivas de personas que están recibiendo apoyo (personas con DI/DD), sus familias y amigos cercanos, personales y proveedores.

Si bien, como se mencionó anteriormente, no existían instrumentos destinados a evaluar las necesidades de apoyos específicamente, sí se utilizan diversos instrumentos que ayudan en la evaluación de las necesidades de las personas con DI/DD y, entre ellos, se destacan los que se describen a continuación.

3.3.1 ICAP- Inventario para la planificación de los servicios y programación individual

Este instrumento, fue traducido y validado por Montero en 1996 y se compone de un registro sistemático de datos relevantes, sobre la persona atendida por un servicio y de dos instrumentos normativos de medida, uno de conducta adaptativa y el otro de problemas de conducta. El ICAP, es aplicable a personas de todas las edades y fundamentalmente está pensado para ser utilizado en personas con discapacidad, aunque puede admitir un uso con otro tipo de poblaciones que, en ocasiones, se excluyen de la categoría anterior, por ejemplo a menores con problemáticas de marginación, tercera edad, personas con problemas de salud mental, entre otras.

El ICAP, consta de un registro de diagnóstico de la persona, datos personales y limitaciones funcionales (movilidad, visión, audición y estado de salud), un test de conducta adaptativa que mide el nivel de la persona en relación a destrezas básicas para desenvolverse con independencia en su entorno y se estructura en cuatro escalas: Destrezas Sociales y Comunicativas (tanto lenguaje expresivo como receptivo), Destrezas de la Vida Personal (satisfacción de una manera independiente de las necesidades personales más inmediatas, como por ejemplo comer o vestirse), Destrezas de Vida en la Comunidad (por ejemplo, la

utilización autónoma de transportes públicos, la habilidad de la persona para utilizar dinero o emplear el reloj) y Destrezas Motrices (tanto finas como gruesas). Una prueba de problemas de conducta, que realiza un análisis en base a ocho áreas de las cuales se extraen cuatro índices normativos de problemas de conducta: Interno, Asocial, Externo y General. Para su evaluación, se utiliza el nivel de gravedad y la frecuencia de estas conductas. También, se registra la respuesta que habitualmente reciben estas conductas por parte de personas significativas del entorno del individuo.

El ICAP, ofrece un índice llamado Nivel de Servicio, que combina las puntuaciones de conducta adaptativa y de problemas de conducta, para ofrecer una estimación de la intensidad de atención, supervisión o enseñanza que requiere la persona. Se hacen constar los servicios y apoyos de los que disfruta el individuo en el momento presente y una proyección de las necesidades futuras. También, se recogen de una manera estructurada, las recomendaciones sobre rehabilitación, educación y de los objetivos del apoyo de los diversos servicios (Montero, 1996).

3.3.2 CALS- Inventario de destrezas adaptativas

El CALS, complementa los usos del ICAP. Es un instrumento criterial compuesto de 814 destrezas adaptativas, destinadas a ofrecer una detallada evaluación de las habilidades precisas para que adultos y niños, con y sin discapacidad, se desenvuelvan de forma autónoma en variados escenarios: educativos, residenciales, laborales, el propio hogar y otros entornos comunitarios. Este proporciona, sobre todo, información útil para diseñar programas individuales de intervención y para realizar seguimientos de los aprendizajes realizados. Está estructurado en cuatro grandes áreas: Destrezas de la Vida Personal, Destrezas de Vida en el Hogar, Destrezas de Vida en la Comunidad y Destrezas Laborales (Montero, 1996).

3.3.3 ALSC - CURRÍCULUM DE DESTREZAS ADAPTATIVAS

El ALSC, es un currículum comprensivo en el que se sugieren estrategias de enseñanza (simulación, enseñanza en pequeños grupos, demostraciones audiovisuales, entre otras), actividades, entornos más adecuados para la instrucción y procedimientos necesarios para evaluar si han sido adquiridas destrezas adaptativas relacionadas con el cuidado de sí, independencia personal y funcionamiento adaptativo en la comunidad, el trabajo y otros relevantes entornos sociales. Las unidades de enseñanza, están ordenadas según dificultad creciente y pueden ser utilizadas en personas con diferentes grados de discapacidad. De esta forma y de manera indirecta, es necesario reconocer las áreas en la que la persona precisa de apoyos, con el fin de dar respuesta a estos (Morreau, Anderson, Gilman y Bruininks, 1991).

3.3.4 DD-SNAP DEVELOPMENTAL DISABILITIES SUPPORTS NEEDS ASSESMENT PROFILE

Este instrumento tiene como finalidad estimar las necesidades de apoyo (Guscia, Harries, Kiriby, Neltelbeck y Tapin, 2006). Evalúa las necesidades de apoyos y los costes asociados para personas con discapacidad intelectual que reciben apoyos de servicios. Este instrumento se publicó cuando comenzó a predominar la nueva concepción sobre la DI/DD, a partir de un enfoque pertinente a los nuevos planteamientos, donde la medición objetiva de las necesidades de apoyos es fundamental. Por ende, la estructura y características de este instrumento otorga la posibilidad de describir la intensidad y el tipo de las necesidades que una persona con DI/DD puede requerir, ya que su objetivo principal es evaluar su nivel de necesidades (Ibáñez, 2009).

El DD-SNAP, realiza una evaluación a través de una escala que presenta

cinco niveles de respuesta, que son índices de necesidad con respecto a tres dimensiones generándose, a partir de la puntuación obtenida en cada una, el índice general de nivel de necesidades, que va desde bajas necesidades (nivel 1) y muy altas necesidades (nivel 5). Cada una de las dimensiones, incluidas dentro de este instrumento, determina los parámetros de medida. En el caso de la primera dimensión “Apoyos para la Vida Diaria” se utilizan: tiempo de supervisión, tipo de ayuda, ayuda en relación a la edad y grado de estructuración del apoyo proporcionado por otros. La segunda dimensión, “Apoyos para la Salud”, es la intensidad de los servicios médicos, de los servicios de enfermería, de los profesionales de salud afines y de equipamientos. Y, por último, en la dimensión de “Apoyos Conductuales” la evaluación se realiza de acuerdo a la intensidad de los servicios de salud mental, la severidad del problema y la intervención directa que puede llegar a precisar (Ibáñez, 2009)

Para su implementación, es necesario que los profesionales a cargo lleven a cabo un entrenamiento estructurado y basado en competencias. Sin embargo, una vez que ya se ha familiarizado con el instrumento, su aplicación, puntuación e interpretación suele ser sencilla (Ibáñez, 2009). Por último, cabe señalar respecto de su fiabilidad e idoneidad como instrumento para evaluar las necesidades de apoyo, que se están investigando, debido a la carencia de estudios publicados respecto de sus propiedades psicométricas y su escasa difusión (Hennike, 2002).

3.3.5 POS - ESCALA DE RESULTADOS PERSONALES O PERSONAL OUTCOMES SCALE (2009)

El POS, es una escala cuya aplicación está basada en tres tendencias que afectan el ámbito de la DI/DD, que corresponden a la calidad de vida, evaluación de resultados personales para mejorar el bienestar de las personas y, por último, la utilización de la información obtenida para múltiples fines que pueden ser la información y la mejora de la calidad de vida.

Esta Escala, entrega información individual referente a: (1) cómo vive la persona las ocho dimensiones del Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo y, en un aspecto organizacional, evalúa si las estrategias utilizadas implican cambios en la vida de las personas; (2) predicciones respecto a los posibles cambios que pueden producirse en alguna de las ocho dimensiones de calidad de vida; (3) compromiso por parte de las organizaciones con un enfoque holístico de la persona; y (4) comparación de evaluaciones subjetivas y objetivas en indicadores de calidad.

La medición de los resultados personales que entrega esta escala, otorga información para desarrollar Políticas Públicas en términos de financiación y “gestión orientada a resultados”, lo cual necesita de la presencia de nuevos planteamientos a nivel internacional a través de acciones favorecedoras de la promoción de resultados personales por parte de la población con discapacidad.

3.3.6 ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS (SIS)

La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS), nace como resultado de los cambios referentes a cómo la sociedad comienza a percibir a las personas con discapacidad y se relaciona con ellas (Thompson et. al., 2007). Fue desarrollada por un grupo de investigadores norteamericanos y publicada el año 2004 por la AAIDD, con el objetivo de conocer la intensidad de las necesidades de apoyo de las personas con DI/DD de manera exhaustiva y utilizando parámetros aceptados a nivel internacional (Ibañez, 2009).

Se desarrolló durante varios años, a través de un proceso que para llevarse a cabo incluyó diferentes aspectos correspondientes a una extensa revisión bibliográfica, sesiones de trabajo con profesionales en el área de la DI/DD a fin de establecer la validez del contenido, y la realización de estudios de campo de personas con DI/DD (Thompson et. al., 2007).

Es un instrumento de evaluación de carácter cuantitativo, el cual se aplica a personas con DI/DD, que tienen desde 16 años en adelante, es decir, su aplicación está dirigida hacia los adultos con DI/DD. El informador, es decir, la persona a la cual se le aplicará la SIS, debe conocer a la persona que será evaluada por lo menos tres meses antes y haber tenido oportunidades recientes de observarla en uno o más contextos durante períodos considerables de tiempo. Puede ser uno de los padres de la persona, algún familiar, un tutor, un profesor, entre otros, o cualquier otro individuo que trabaje o viva con ella y que además, conozca su necesidad específica de apoyo. Además, la persona con discapacidad, también puede servir de informador (Thompson et. al., 2007).

3.4 La SIS y su implementación Internacional.

La aplicación conceptual del modelo de la SIS, su implementación, la calidad de su aplicación y la fidelidad de su trabajo, ha quedado de manifiesto en cada uno de los diferentes países en los que se ha implementado (Buntinx, W., Croce, L., Ekstein, Y., Giné, C., Holmes, S., Lamoureux - Hébert, M., Verdugo, M. 2008). A continuación se expondrán las experiencias de siete comunidades internacionales, en torno al proceso de traducir la SIS a sus respectivos idiomas (Francés, Italiano, Catalán, Chino Mandarín, Español, Hebreo, y Alemán) y de lo implementación en cada uno de los países, así como también las dificultades que se presentaron en el proceso.

3.4.1 Experiencia Francesa

En Francia, para llevar a cabo el proceso de estandarización de la SIS, se aplicó el instrumento a 245 personas, entre las cuales 111 pertenecían al género femenino y 134 al masculino, los cuales presentaban discapacidad intelectual en su totalidad. El rango etario de aplicación, fue desde los 16 a los 75 años de edad,

dando un promedio total de 38 años de edad.

En relación a los resultados de la aplicación, en cuanto a la edad de los participantes, no existieron variaciones estadísticas significativas entre la edad cronológica del individuo y los resultados pertenecientes a la SIS original. De esta manera, se llega a la conclusión de que la edad cronológica no es algo que incida en las necesidades de apoyo del individuo. Con respecto a la relación al grado de discapacidad intelectual y del desarrollo, en primer lugar para sacar los resultados, se utilizó la subescala de puntajes de la SIS Francesa, y el puntaje del Índice de necesidades de apoyo. De esta manera, los resultados indicaron que la relación entre el grado de DI/DD del individuo y la SIS Francesa, era insignificante (Buntinx, et al. 2008).

3.4.2 Experiencia en Italia

A pesar de la realización técnica y de la traducción italiana de la SIS, se tienen dudas acerca de su aplicación en Italia, debido a que cada servicio italiano utiliza diferentes instrumentos y modelos teóricos específicamente, cada servicio tiene sus propias baterías de aplicación y utiliza sus propios modelos de intervención, basados mayoritariamente en diferentes alcances teóricos. En consecuencia, para sobreponerse a este reto, se introdujo la SIS de manera pausada y lenta, demostrando su importancia dentro de aquel contexto. Es por esto, que se determinó que una adaptación a los estudios, parecía lo más adecuado en cuanto a los modelos. Así, la adaptación se llevó a cabo en cuanto a la traducción, debido a la diferencia de culturas existentes dentro de Italia (Buntinx, et al. 2008). Cabe destacar, que aún no se han obtenido resultados respecto a la aplicación misma de la escala, debido a que se está en proceso de estandarización en el país.

3.4.3 Experiencia Catalana.

La adaptación al Catalán, fue propuesta con el fin de proveer a

organizaciones y profesionales un instrumento que sea capaz de medir la intensidad de apoyos de cada individuo. Cataluña, es una comunidad autónoma dentro de España, la cual se compone de siete millones de habitantes que poseen su propio lenguaje: el Catalán. Además, la región tiene su propio gobierno, y su tradición cultural y lingüística permitió que se realizará una versión Catalana de la SIS (Buntinx, et al. 2008).

El grupo de investigación, se compuso de profesionales de servicios para personas con DI/DD. Ésta, se inició con un entrenamiento al personal del equipo, en el que cada uno se familiarizó con la SIS (sus inicios, su construcción, sistema de puntuación, administración y sus posibles usos), y se realizaron discusiones acerca de la contribución de la SIS, en temas relacionados con la calidad de vida de las personas con DI/DD.

El instrumento, se aplicó a 352 personas de distintos lados de Cataluña, teniendo la misma cantidad de hombres que de mujeres, en el que la mayoría de los participantes tenía un CI entre 36 y 69, sus edades eran entre los 30 y los 69 años de edad; la mayoría vivía en hogares residenciales, en casas de apoyo o en sus hogares junto a sus familias. Las discapacidades asociadas presentes, eran de tipo visual, física, enfermedades mentales y crónicas, y epilepsia; y la mayoría de la ocupación de estos participantes, eran centros laborales dentro de la zona urbana.

De esta manera, en conclusión el trabajo desarrollado de las normas Catalanas, y la confiabilidad y validez de los estudios, se encuentra aún en marcha. Se tomaron en cuenta de manera comprensiva, las necesidades de los profesionales e investigadores que utilizaron la versión Catalana de la SIS. En la actualidad, está en desarrollo la valoración de los apoyos del instrumento (Buntinx, et al. 2008).

3.4.4 Experiencia en Taiwán.

La traducción de la SIS al idioma Chino, fue introducida en Taiwán por Syinlu Welfare Foundation al principio del año 2006, para realizar ésta participaron 90 personas aproximadamente. Debido a que la SIS es un nuevo y diferente concepto en el contexto Taiwanés, en cuanto a lo que instrumentos de medición de datos se refiere, se tuvo que adecuar bastante debido a los retos culturales que existen (Buntinx, et al. 2008).

Quizás, producto de la poca familiaridad con la SIS, las actividades administrativas tomaron largo tiempo para completar las fichas. Como resultado, los profesionales han dudado su conveniencia y lo apropiado o no, que puede llegar a ser este instrumento (Buntinx, et al. 2008).

A pesar de lo anteriormente señalado, se espera encontrar una vía que permita la utilización de esta herramienta para que, de esa manera, se logre medir verdaderamente las necesidades de apoyo de las personas con DI/DD. Una vez que se recopile la información y datos suficientes, se comenzarán a realizar las normas de estandarización. Su política, asignación de recursos, financiación y planes de proyectos a futuro, pueden basarse en la información provista por la SIS (Buntinx, et al. 2008).

3.4.5 Experiencia Española.

El instituto de Integración Comunitaria (INICO) en España, tradujo, estandarizó y adaptó la SIS al contexto Español (Verdugo, Arias y Ibáñez, 2006, 2007).

En cuanto a su validación, la versión definitiva de la SIS, se aplicó a un grupo de 885 personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. El promedio

de edades de los participantes, fue de 34.6 años de edad y la mayoría de ellos tenía entre 20 y 40 años, los cuales presentaban un CI bajo los 51.

Los resultados de la aplicación fueron positivos: la adaptación de la SIS al español, muestra la confiabilidad y la validez que ha alcanzado, y en algunas ocasiones sobrepasado esos reportes realizados por el autor original de la SIS (Thompson et al., 2004). Por lo tanto, la versión española de la SIS, puede ser considerada como el cumplimiento de los objetivos, los cuales fueron asignados desde un principio: una herramienta de evaluación, que determina las necesidades de apoyo de individuos que presentan DI/DD, una herramienta útil para planificar e implementar y una herramienta potencial para incluir en la asignación de recursos y de modelos de financiación (Verdugo et al., 2007).

Esta traducción y adaptación, ha sido publicada y aplicada en países en los cuales se habla el español alrededor del mundo (Verdugo et al., 2007).

3.4.6 Experiencia Alemana.

A la fecha, se han realizado seis aplicaciones de la SIS. Primero, la SIS es administrada con la finalidad de identificar las áreas de necesidades de apoyo que no han recibido atención. En segundo lugar, los datos recopilados de la SIS, son utilizados con la finalidad de sensibilizar a los administradores con respecto a la diversidad de individuos, a los cuales se les aplicó el instrumento. Y en último lugar, el índice de la SIS es utilizado para comparar los costos de los apoyos individuales, dentro de la comunidad. En síntesis, la finalidad del estudio de esta aplicación, es el examinar los componentes de la SIS y su utilización en situaciones de la práctica en sí y de política (Buntinx, et al. 2008).

El contar con instrumentos que permitan identificar y determinar las necesidades de apoyos, es un aporte en cuanto a que favorece la entrega de

servicios y la planificación de los mismos según los requerimientos individuales.

3.5 Planificación de los Apoyos.

Todas las personas necesitan apoyo para poder adaptarse al entorno en el cual se encuentran. Las demandas del entorno, requieren del individuo la adaptación a éste. Cuando se carece de dichas capacidades, ya sean cognitivas, sociales, o físicas, se tienen que utilizar los apoyos para hacer frente a las situaciones nuevas (León, 2007). Específicamente, en el campo de la discapacidad intelectual, los apoyos son los recursos que se ofrecen a las personas para favorecer su desarrollo e independencia en las distintas áreas (Clavijo, R., Recio, F. C., González, M., J, G., Graciano, J., Mondragón, J.,Trigueros, I. 2005).

Los apoyos que deberían proporcionarse a las personas que presentan alguna discapacidad, deben tener un doble objetivo: facilitar el acceso a situaciones tan normales como sea posible y, además, aumentar las oportunidades de participación en el entorno pero, a la vez, garantizar que el individuo tenga facilidades para solucionar los problemas que se presenten de la forma más autónoma (López, 2008).

Durante las últimas tres décadas, el paradigma de los apoyos ha permitido vincular prácticas relacionadas con la Planificación Centrada en la Persona, con oportunidades de desarrollo personal y crecimiento, inclusión en la comunidad, autodeterminación y capacitación (Shalock, 2009).

Con el fin de llevar a cabo el sistema de apoyos para mejorar el funcionamiento humano y, con eso, la planificación de los mismos, Shalock (2009), menciona que en primer lugar es necesario tomar en cuenta algunos prerrequisitos, los cuales se desglosan en medir las necesidades de apoyo del

individuo. Luego, en segundo lugar, se debe crear un sistema de apoyos que responda a las necesidades de apoyo que fueron evaluadas. Más tarde, en tercer lugar, es un modelo conceptual y de medida de resultados personales, el cual se utiliza para evaluar los influidos por el sistema de apoyos prestados; y finalmente en cuarto lugar, se basa en encontrar la disponibilidad de un equipo de alto rendimiento que utilice sistemas de pensamiento del siglo XXI.

Por otro lado, recordar que la finalidad última de estos apoyos es la mejora en la calidad de vida de la persona con DI/DD, de modo que pueda participar activamente en la comunidad, esté más integrado y mejore sus habilidades en todas las áreas. Por consiguiente, en esta planificación, deben estar implicados no sólo los profesionales, sino que también la propia persona, sus amigos, familia y entorno más cercano (León, 2007).

Para el proceso de la planificación de apoyos individualizados, se ha planteado un modelo de 6 pasos (véase figura 3) (Shalock, 2009).

El primer paso, se refiere a la evaluación que se realiza a las necesidades de apoyo, la cual se puede llevar a cabo de dos maneras diferentes: a) a través del empleo de un instrumento estandarizado como lo es la SIS; y b) el empleo de un enfoque de consenso que sirve para evaluar el patrón e intensidad de necesidades de apoyo según un modelo conceptual concreto.

El segundo componente, hace referencia a tres acciones que deben darse en el equipo. La primera, se refiere a la integración de la información de la evaluación; la segunda acción, implica alinear las necesidades de apoyo con estrategias específicas de apoyo, es decir, el equipo debe comprender las necesidades concretas de apoyo del individuo y alinear esas necesidades con un sistema de apoyo. La tercera y última acción del equipo, implica identificar las fuentes de apoyo, a través de los recursos que se ofrecen para llevarlos a cabo. Una vez identificados, se establece la prestación de éstos, permitiendo que se

maximice el empleo y la coordinación de apoyos, enriqueciendo así, el pensamiento y la creatividad del equipo, mejorando de esta manera los resultados.

El tercer componente, se refiere al desarrollo del Plan de Apoyo Individual (PAI), el cual puede enfocarse en tres perspectivas. La primera, hace alusión al formato del plan, que pretende facilitar la buena planificación, la clara comunicación, y que una vez que se ponga en práctica, la supervisión y evaluación deben ser eficaces. La segunda perspectiva, guía el desarrollo de un PAI centrado en la persona y, la tercera y última perspectiva, se refiere al desarrollo de un plan personal el cual debe estar relacionado con el contenido del mismo.

El cuarto componente, hace referencia a la puesta en práctica del PAI, donde se deben de atender a tres agentes: el gestor de caso, el personal de apoyo y el individuo. Éstos, se encuentran mayoritariamente implicados en la puesta en práctica, permitiendo que se lleve a cabo de manera eficaz el plan personal.

En relación a la supervisión, ésta como quinto componente, se refiere a la puesta en práctica exitosa de los objetivos y estrategias de apoyo, más que en objetivos de conducta. Esta supervisión, debería llevar puntos de referencia empíricos, proporcionando estándares que garanticen la calidad. Supervisar, es una parte clave del proceso de transformación/redefinición y requiere que los equipos de alto rendimiento establezcan puntos de referencia con base empírica, pongan en práctica estrategias y objetivos de apoyo y utilicen estos puntos de referencia para supervisar el proceso de cambio.

Finalmente, como sexto y último componente está la evaluación, la cual valora periódicamente los resultados de un sistema de apoyos, en específico los personales que están alineados durante el proceso de desarrollo del PAI, categorizándolos. Una vez realizado lo anterior, se obtienen los perfiles de

resultados personales, los cuales habitualmente varían pero que, sin embargo, no muestran una mejora lineal de un periodo de evaluación al siguiente. No obstante, proporcionan información útil y generalmente muestran resultados personales mejores.

Luckasson y cols (2002), apuntan que el desarrollo de servicios y apoyos comunitarios y escolares pretende permitir a las personas con DI/DD, vivir más cerca de los parámetros típicos de la sociedad, ofrecer un creciente rango de participación en estas comunidades y sentar a las bases para una ciudadanía participativa. Cuanto mejor comprendamos la distinción entre “vivir en la comunidad” y “ser parte de la comunidad”, se hace más evidente que la “comunidad” es una experiencia de compartir la propia vida con otros, siendo un prerrequisito la presencia en la comunidad y no un lugar.

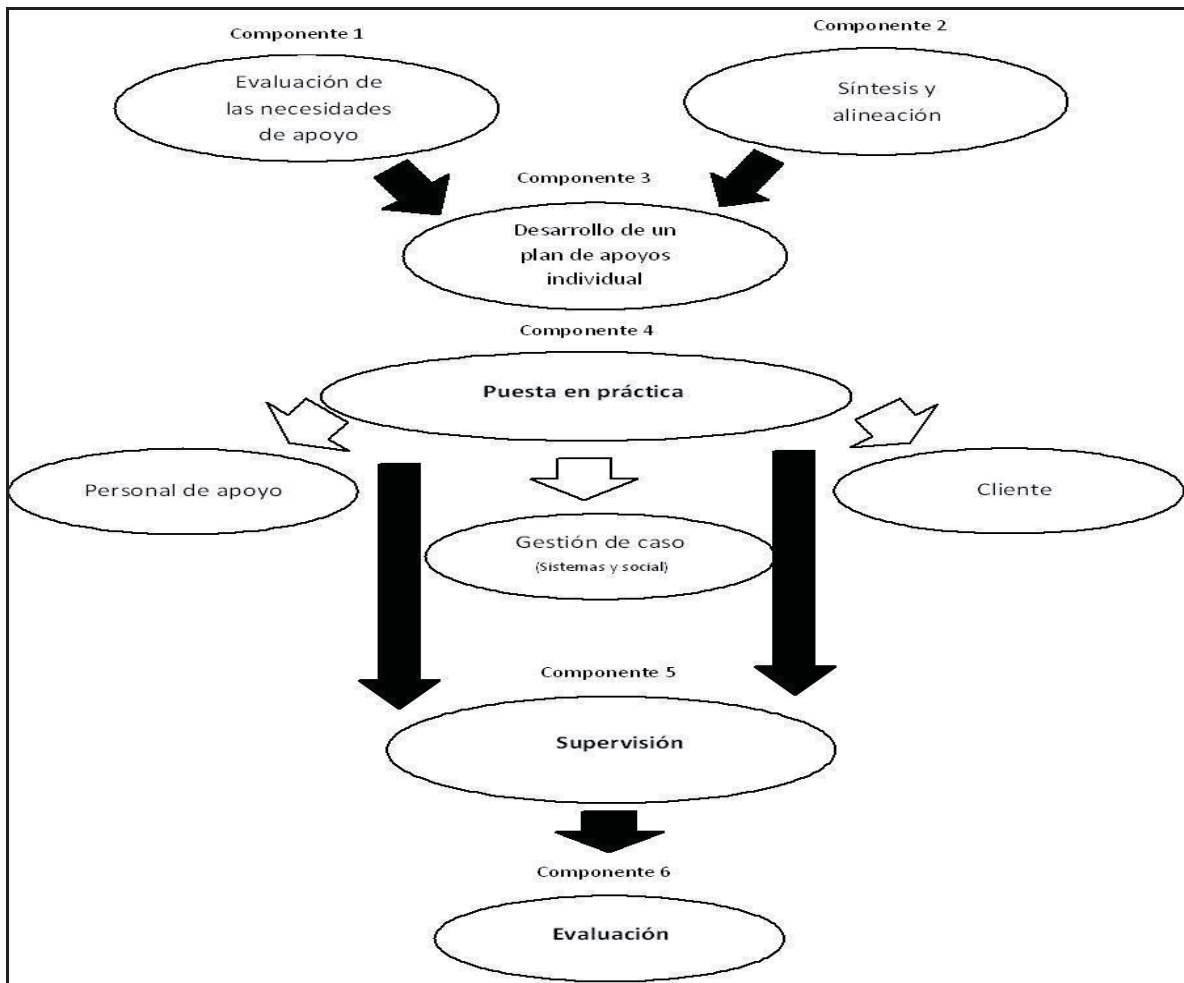


Figura 3. Componente del Plan Personal

Concluyendo así, que las personas con DI/DD son capaces de vivir satisfactoriamente en sus comunidades naturales y desenvolverse como miembros activos de las mismas, siempre que se le proporcionen los apoyos necesarios (Herrero, Merayo, Cano, Ibáñez, & Sánchez, 2006).

3.6 Planificación centrada en la persona (PCP)

Para dar respuesta formal a lo anteriormente descrito, surge una estrategia a mediados de la década de 1980, la cual contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas a partir de sus funciones y deseos. A través de dicho programa o estrategia, la persona con DI/DD, apoyado por una red social, recupera el poder de decisión sobre su propia vida. De este modo, las personas con DI/DD son el núcleo central, pero los familiares, los amigos y la comunidad se convierten en elementos centrales para su apoyo, con el objetivo de fomentar su vida en la comunidad.

La PCP, pretende fundamentalmente reducir el aislamiento y la segregación, fomentar la amistad, aumentar las oportunidades para participar en actividades favoritas, desarrollar su competencia y promover el respeto (Feaps, 2007). Este es un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida, la cual se basa en sus propias preferencias y valores. Es un conjunto de estrategias, destinadas a la planificación de la vida que se centra en las elecciones y en la visión de la persona y en la de su círculo de apoyo (Feaps, 2007).

De acuerdo a lo planteado por la Feaps (2007), existen fundamentalmente cinco puntos claves:

- 1) La persona es el centro del proceso: La PCP se basa en una escucha real de la persona y en la comprensión y aprendizaje de ella, de sus puntos fuertes, capacidades y aspiraciones. Consiste en otorgarle cada vez más poder a esta.
- 2) Los miembros de la familia y amigos. La PCP reconoce que cada uno de ellos es esencial en la vida, constituyéndose una interdependencia muy importante. El individuo no se ve como algo aislado, sino dentro de un contexto familiar y comunitario, lo que le provee oportunidades creativas de planificación orientadas a mejorar su calidad de vida.
- 3) El foco de la PCP, se centra en las capacidades de la persona, lo que es importante para ella y los apoyos que requiere. La persona es el centro, elige lo que es importante y toma el rol de liderazgo decidiendo qué oportunidades hay que crear y qué apoyos necesita. Esto implica un replanteamiento acerca de que los profesionales no son los mejores expertos sino que, solamente, parte del grupo de apoyo.
- 4) Es un compromiso de acciones que reconoce los derechos de la persona. La PCP, genera acciones que producen cambios en su vida y en la comunidad en la que están insertos. Abre caminos creativos para ayudar a las personas con discapacidad intelectual a realizar sus aspiraciones, sueños y deseos, haciendo cada vez más accesibles los apoyos.
- 5) La PCP, es un continuo proceso de escucha, aprendizaje y acción. Igual que la vida de cada una de las personas cambia, también lo hacen las circunstancias, aspiraciones e intereses. Por eso, la PCP, es un proceso flexible y de adaptación continua a las aspiraciones y deseos de las personas en las distintas etapas y aspiraciones de su vida.

Además, la PCP, contribuye a garantizar el respeto a la dignidad de las personas, imaginar e identificar visiones futuras positivas y posibles basadas en cómo vivir y posibilitar cambios de inmediato en su estilo de vida. Para cumplir la finalidad anteriormente expuesta, la PCP, debe ser: flexible (porque tener un plan

no implica tener una rutina inmodificable), posibilitadora de soportes, coordinada y participativa (entre la familia, profesionales y distintos agentes del entorno) (López, Marín y Herrero, 2004).

El objetivo más relevante de un proceso de PCP, es indagar y descubrir lo que es primordial para un individuo y es importante que las discusiones no estén determinadas por los servicios disponibles o las barreras distinguidas como restricciones fiscales o limitaciones en las habilidades de un sujeto (O' Brien y O' Brien, 2002). El ideal, es conseguir una visión global del progreso de la vida de un individuo, las cuales se refieren a tener en cuenta aquellos aspectos de la vida actual de una persona que son propicios (aspectos a mantener) e incluye elementos que optimizarán su vida en el futuro (aspectos a cambiar) (Thompson, 2010).

De acuerdo a lo planteado es posible destacar la importancia que juega la PCP como una de las principales herramientas que hace posible destinar de manera eficiente los apoyos, tanto como para el mismo individuo beneficiado, quien tiene un papel fundamental y principal en esta práctica, así como el entorno en el que se encuentra inserto, el cual contribuye directamente a realizar diferentes acciones en pro del mejoramiento de su calidad de vida.

3.7 Calidad de vida (CV)

El concepto Calidad de Vida, ha sido discutido durante varios años existiendo más de 200 definiciones que se pueden encontrar de éste (Schalock y Verdugo, 2002), teniendo sus inicios en épocas remotas en el tiempo de Platón y Aristóteles, quienes definieron este término como bienestar y felicidad. Desde entonces, este concepto ha sido reformulado muchas veces hasta llegar a ser el eje de la PCP, la evaluación de resultados y, por ende, la mejora en el funcionamiento individual (Felce y Schalock, 2004).

Cuando se introdujo este concepto en el campo de la discapacidad, este se desarrolla como una prolongación del término de normalización (Brown, 1988) y, más allá de establecer su definición, se intentó determinar las dimensiones básicas que involucra y los indicadores asociados a éstas lo cual, fundamentó, el hecho de considerar la CV más como un fenómeno de tipo multidimensional que como una característica individual o un estado vital singular del individuo. A partir de lo anterior, podemos inferir y mencionar el hecho de que la CV de las personas se encuentra influida por factores medioambientales y personales y la interacción de estos entre sí. Por tanto, debe medirse a partir de factores tanto subjetivos y objetivos (Van Loon, 2009b).

Cabe destacar además, que la nueva concepción del término discapacidad, ha traído como consecuencia la inclinación hacia un modelo de servicios, que garantice la CV para todos, incluidas las personas que presentan algún tipo de discapacidad que, en este caso, corresponde a los individuos con DI/DD.

A partir de lo anterior, se hace referencia a la existencia de un Modelo de Calidad de Vida planteado por Schalock y Verdugo (2002), en el que se considera este concepto como “un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas universales y énicas (ligadas a la cultura); (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales” (Schalock y Verdugo, 2007). Además, se destaca el hecho de que aquellos componentes que determinan y permiten medir la CV de una persona, no varían entre éstos, es decir, los factores a considerar serán iguales en personas con o sin discapacidad y, por otro lado, el hecho de que se encuentra influenciada por factores personales y ambientales, su mejoramiento se debe gracias a la autodeterminación, los recursos, las metas vitales y el sentido de pertenencia y, finalmente, su aplicación debe basarse en la evidencia (Van Loon, 2009).

Este modelo ya mencionado, está fundamentado en ocho dimensiones desarrolladas por sus autores, las que son entendidas como un conjunto de factores que componen el bienestar personal y cada una representa elementos que lo conforman (Schalock y Verdugo, 2002) y, en conjunto, determinan el rango sobre el cual el concepto de calidad de vida se extiende y define. No sólo tienen relación con componentes objetivos, como tipo de trabajo, nivel socioeconómico, estado de salud, etc., sino que también, dependen de factores subjetivos como escala de valores, creencias y expectativas de cada persona, integrados a un marco biográfico, familiar, social y medio ambiental (Lema y Obando, 2009).

A la vez, estas ocho dimensiones a partir de las cuales puede evaluarse la CV, presentan indicadores e ítems propios para ello. Estas dimensiones corresponden a: (véase la figura 4)

1.- Bienestar emocional: Involucra los sentimientos tanto a nivel personal y vital, el autoconcepto de sí mismo, a partir de la seguridad – inseguridad y de capacidad – incapacidad, así como la ausencia de estrés relacionado con la motivación, humor, comportamiento, ansiedad y depresión que puede presentar la persona.

2.- Relaciones interpersonales: Se origina a partir de la interacción y mantenimiento de las relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, llevarse bien con la familia) y, si hay manifestación de sentirse querido por aquellos que son importantes para la persona, a partir de contactos sociales que le sean positivos y gratificantes.

3.- Bienestar material: Involucra la capacidad económica, ahorros y aspectos materiales que sean suficientes para garantizar y permitir a la persona una vida confortable, saludable y satisfactoria.

4.- Desarrollo personal: Involucra las competencias y habilidades sociales, el aprovechar oportunidades que impliquen un desarrollo personal y aprendizaje de nuevas habilidades o la posibilidad de integrarse en el ámbito laboral con

motivación y desarrollo de las competencias personales, conducta adaptativa y desarrollo de estrategias de comunicación.

5.- Bienestar físico: Considera aspectos de dolor, medicación y cómo estos inciden en el estado de salud de la persona, permitiéndole llevar una vida normal. Esta dimensión, le permite al individuo desarrollar actividades de su vida diaria, a partir de sus capacidades viéndose facilitado por ayudas técnicas, si es que llegase a necesitarlas.

6.- Autodeterminación: Se sustenta en el proyecto de vida personal, la posibilidad de elegir y tener opciones. Se incluyen las metas y valores, preferencias, objetivos e intereses de carácter personal, los cuales facilitan a la persona en la toma de decisiones y le permiten tener la opción de defender sus ideas y opiniones.

7.- Inclusión social: Valora la presencia de rechazo o discriminación de parte de los demás, a partir del nivel de participación y accesibilidad de la persona dentro de su comunidad y entornos cercanos que le permite derribar barreras físicas que obstaculizan su integración social.

8.- Derecho: Incluye los derechos a la intimidad y al respeto, a partir del trato que recibe la persona por su entorno siendo importante, además, investigar acerca del nivel de conocimiento y disfrute de sus derechos propios como ciudadano.

Dimensiones	Indicadores
Autodeterminación (ADT)	Autonomía; Decisiones; Elecciones; Metas y preferencias personales
Derechos (DER)	Humanos; Legales
Bienestar Emocional (BE)	Ausencia de sentimientos negativos; Autoconcepto; Satisfacción con la vida
Inclusión Social (IS)	Integración; Participación; Apoyo

Desarrollo Personal (DP)	Trabajo; Educación; Actividades de la vida diaria.
Relaciones Interpersonales (RI)	Relaciones familiares; Relaciones sociales
Bienestar Material (BM)	Ingresos; Posesiones; Condiciones de la vivienda; Condiciones del lugar de Trabajo
Bienestar Físico	Salud general; Salud (consecuencias); atención sanitaria; sueño

Figura 4. Definición operativa de Calidad de Vida (Shalock y Verdugo 2002)

A su vez, estas ocho dimensiones definidas anteriormente, están cubiertas por tres factores, dentro de los cuales cada una se encuentra incluida correspondientes a (1) independencia (desarrollo personal, autodeterminación); (2) participación social (relaciones interpersonales, inclusión social y derechos) y (3) bienestar (bienestar emocional, físico y material) (Van Loon, 2009a).

Cuando hablamos de CV nos estamos refiriendo a una noción eminentemente humana que se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social, así como el sentido que le atribuye a su vida, entre otras cosas y, cabe destacar, que la CV no es solamente lo objetivo y lo concreto que rodea al ser humano, sino también la relación subjetiva que ello produce y el valor que se le concede, ya que si se ofrecen los apoyos pertinentes, la CV de las personas con DI/DD mejorará.

3.8 Apoyos y su influencia en la calidad de vida

Existe evidencia empírica respecto de cómo se puede mejorar la calidad de vida de las personas, lo cual, se ha conseguido a través de la presencia y aplicación de apoyos individualizados, que se definen como aquellos recursos y estrategias destinados al mejoramiento del desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de un sujeto, que permiten su funcionamiento individual y que se caracterizan por: (1) centrarse en la persona, es decir, se basan en sus intereses personales, sus preferencias, necesidades y red de apoyos naturales; (2) son receptivos, es decir, basados en un diálogo entre la persona y los participantes en el plan de apoyos; (3) son flexibles a lo largo de la vida; (4) son activos, que se traduce en poner en igualdad de condiciones las oportunidades con los ciudadanos, habilitar a la persona, generar inclusión social efectiva e incrementar su participación en su comunidad y la sociedad; y (5) están basados en datos, es decir, en el patrón de intensidad de las necesidades de apoyos y evaluados de acuerdo con los resultados personales (Van Loon, 2009a).

A partir de lo anteriormente expuesto, se asume que el funcionamiento de una persona puede mejorar significativamente cuando se comparan las tareas que habitualmente realiza con las que logra desarrollar cuando tiene apoyos; el concepto de apoyo adquiere un carácter comunitario y, además, se asocia con la resolución asistida de problemas (Turnbull & Brunk, 1990; Vygotsky, 1986, citados por Schalock, 2003). De acuerdo a esto, se infiere que la CV de una persona con DI/DD en este caso, no es exactamente en función de la deficiencia y que, más aún, podría minimizarse a través de la entrega apropiada de apoyos individualizados provenientes del entorno familiar y social (Poston et al., 2003).

Esta consideración, respecto de la existencia de apoyos personalizados en el caso de las personas con DI/DD, ha significado un avance respecto a la manera en que la sociedad las ve y en las pautas para entregarles apoyos que garanticen un desenvolvimiento con éxito dentro de su medio, es decir, la atención y servicios

que reciben se ha desplazado desde una visión de “cuidados permanentes” hacia “una vida con apoyo” (Vega; Jenaro; Morillo; Cruz; Flores, 2001).

3.8.1 Apoyos y Adultos con Discapacidad Intelectual

Si bien, los apoyos acompañan a la persona a lo largo de la vida, para los efectos de la presente investigación, nos centraremos en un momento específico del desarrollo humano, siendo este el de la Etapa Adulta.

De este modo y de acuerdo a lo que plantea Berger (2009), el ser adulto, respecto a la sociedad en la que vivimos, pretende y supone que en esta etapa se espera el desarrollo de una vida autónoma en el ámbito personal, económico y social, además de una exigencia emocional esperada.

Siguiendo esta línea, Berger (2009), plantea que ser adulto supone la capacidad de tomar decisiones y autodirigirse, y poder dar respuesta a todas las problemáticas que surgen en el día a día de una manera autónoma. Además, señala que juega un papel social, que conlleva responsabilidades desde el punto de vista económico y cívico; forma parte de la población económicamente activa y cumple una función productiva tanto para sí mismo como para la sociedad en la cual se encuentra inserto.

Según De Natale (2003), la evidencia empírica ha puesto de manifiesto la complejidad de definir en sentido unívoco la adultez y las características de la edad adulta, en el cual surge la necesidad de hacer referencia a dos términos fundamentales en esta etapa, adulto y adultez, entendiendo la primera como un área temporal de la vida de los individuos, medida, sobre todo, por trabajos evolutivos; y la segunda, como diferenciación funcional respecto a las tareas sociales. Así mismo, agrega que la edad adulta, supone el cuidado de uno mismo, como madurez que se expresa con la necesidad y capacidad de reflexionar sobre

uno mismo, sobre el propio proceso, y también, a diferencia del pasado reciente, sobre la proyección hacia un futuro posible.

De este modo, la etapa adulta, se puede definir como la posibilidad de cumplir la pluralidad de papeles, en múltiples situaciones individuales y colectivas que, en sentido amplio, incorporan la mayoría de edad, el trabajo, la sexualidad, la paternidad, las actividades culturales y sociales en el tiempo libre, etc. (De Natale, 2003).

De acuerdo a lo anterior, es importante centrarse en la etapa adulta y específicamente en la población con DI/DD, reconociendo cuáles son los apoyos que requieren para el fomento de la autonomía personal. Con el objetivo último de mejorar su CV, favoreciendo de esta forma, su propio bienestar y participación en la sociedad.

3.8.2 Apoyo y vida laboral

Para toda persona el trabajo constituye una actividad necesaria y muy significativa, aporta a la autonomía y a una total independencia, favoreciendo significativamente los altos índices de la CV. Por lo tanto, acceder a un puesto de trabajo en el empleo competitivo será la llave que abrirá mundo y espacio para una persona con DI/DD (Vidal, Cornejo, y C, 2013).

Es por esto, que la inserción al mundo laboral de las personas con discapacidad se ha constituido en un fin prioritario, ya que responde a cambios ideológicos de la sociedad actual, donde se reconocen los derechos de las personas y se promueve la integración desde la educación y la participación social (Vidal, Cornejo, y C, 2013).

La revisión bibliográfica de los últimos años en Chile, en relación a los

procesos formativos relativos a la inclusión laboral de personas con discapacidad, señala que los empresarios evalúan que “las habilidades sociales y laborales trabajadas en establecimientos educativos, frecuentemente no encuentran pertinencia, ni utilidad en los centros reales de producción o servicios en el contexto comunitario” (CEAS., 2002).

Ortiz y Vidal (2010), señalan que entre las causas que explican el problema de la no inserción laboral de personas con DI/DD en el país, destaca una formación inadecuada para la inserción laboral en escuelas y centros de educación especial. Además en la misma línea, Rebolledo (2009), señala que en las escuelas especiales, existe egreso sin empleo, y que para proyectos de integración hay egreso con empleo sin contrato, y para los centros de capacitación se evidencia egreso con empleo y contrato.

Para las personas con necesidades de apoyo derivadas de DI/DD, es de vital importancia acceder a la formación laboral que les permita involucrarse en contextos laborales. Sin embargo, requieren de los apoyos provenientes de las empresas como también de sus familias, como lo plantea Castilla, Cerrillos, Izuzquiza (2009), quienes señalan y afirman que la formación laboral es una pieza clave, pero sin duda el plantear la incorporación al trabajo entendida como un proceso, requiere coordinar diferentes elementos tales como la formación inicial laboral, el centro de trabajo (los compañeros y jefes han de entender cómo se han de relacionar), las familias y el propio trabajador.

Respondiendo a la necesidad de ofrecer apoyos en el ámbito laboral, es preciso impulsar estrategias formativas integradas, Ortiz y Vidal (2010) exponen las ventajas de implementar el programa Empleo con Apoyo (ECA). Este programa, es un modelo de integración laboral basado en el empleo integrado en la comunidad dentro de empresas normalizadas para personas con discapacidad, la cual se realiza mediante la provisión de diez apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo (Jordan de Urries y Verdugo, 2001; Verdugo y Jordan de

Urries, 2001).

Tradicionalmente, fue concebido en sus inicios para el colectivo de personas con DI/DD pero se ha ampliado y aplicado a personas con discapacidad física, sensorial, autismo, enfermedad mental, en riesgo de exclusión, con las modificaciones, las cuales se han llevado a cabo a través de adaptaciones oportunas. En este sentido, todo programa de ECA debe contar con las siguientes fases (Jordan de Urries y Verdugo, 2003): estudio y valoración de candidatos; marketing y búsqueda de empleo; análisis de puestos de trabajo; selección y colocación del individuo; adaptación y entrenamiento en el puesto de trabajo; seguimiento, y finalmente, la valoración global del proceso. En relación a la duración de cada Proyecto ECA (Esteban y Jordán, 2006).

De ese modo, a pesar de contar con el ECA, la inserción sociolaboral es clave para luchar contra la discriminación y para superar círculos viciosos de la pobreza, con la que a menudo se vincula la DI/DD. Disponer de un trabajo relativamente estable, constituye un logro muy significativo para una persona con D/DDI, pero el proceso de encontrar un puesto de trabajo en la empresa competitiva se complejiza cada vez más, por las características propias de las exigencias del mercado laboral actual (Vidal, Cornejo, y C, 2013).

Contextualizando lo anterior a la realidad nacional, el año 2012, a partir de la nueva perspectiva que se tiene acerca de la inclusión, la Fundación Down 21, en conjunto con la cámara baja, crea e imparten un proyecto en el cual participan jóvenes con Síndrome de Down. Desde el cuatro de Septiembre de ese mismo año, cuatro jóvenes viñamarinos, trabajan tres días a la semana en el Congreso Nacional Chileno. Se les contrató y reciben un sueldo de ciento cuarenta mil pesos, el cual incluye todas las imposiciones legales. Las tareas que desempeñan son, labores en la cafetería, de fotocopiado, y jardinería (Fundación Down 21, 2012).

Es por todo lo anterior que surge la importancia de conocer los apoyos que puedan requerir personas con discapacidad con el fin de que tengan un rol activo dentro del campo laboral, independiente del rubro en el que ejerza. Esto permitirá, poder ofrecer en primer lugar espacios reales de participación laboral y se podrán entregar los apoyos pertinentes en los espacios laborales como pueden ser apoyos tecnológicos, profesionales o naturales, todo lo anterior para fomentar una mayor autonomía que favorezcan su calidad de vida.

3.8.3 Apoyos y Vida Independiente

Las personas con discapacidad, constituyen una población heterogénea dentro de nuestra sociedad, pero teniendo todas en común el requerimiento de garantías suplementarias para vivir plenamente sus derechos, los cuales les permiten participar en igualdad de condiciones con todos los ciudadanos en la vida social, económica y cultural del país en el que se encuentren insertos (Liesa, Vived, 2010).

Las dificultades que presentan las personas con DI/DD si bien, se deben a sus limitaciones de carácter personal, tienen también su origen en las barreras y obstáculos interpuestos por la misma sociedad, siendo una de estas la posibilidad de desarrollar una vida independiente (Liesa y Vives, 2010), considerándose ésta como uno de los aspectos que actualmente más se busca consolidar en ellas, logrando así que desempeñen un papel normalizado dentro de la sociedad (Federación Española de Síndrome de Down, 2013).

Dentro del contexto de vida independiente se destaca la formación de autonomía personal, concepto que hace referencia a la capacidad de las personas para controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales respecto a cómo vivir de acuerdo a las normas y preferencias personales, así como desarrollar actividades de la vida diaria. Se basa en el aprendizaje de

habilidades de autonomía dentro de la vida diaria como lo son las habilidades de vestimenta, alimentación, aseo, realizar tareas del hogar, realizar trayectos diarios, tener responsabilidades y asumirlas, entre otros, que se van adquiriendo y desarrollando en cada etapa de la vida hasta consolidarse muchas de ellas durante la vida adulta dependiendo de la persona y sus características para así, lograr consolidar en cierto grado o completamente una vida independiente (Alonso, 2006). Destacando de esta manera, que la independencia no es lograda cuando se aprende a hacer cosas por uno mismo o sin ayuda de los demás, sino cuando uno consigue las ayudas y como las necesita (Reindal, 1999).

En este contexto, ya desde 1962, se viene desarrollando el movimiento de vida independiente, centrado en cómo los apoyos adecuados permiten y favorecen el desenvolvimiento de las personas con discapacidad dentro de diferentes contextos, planteando un paradigma de intervención social, defendiendo que las personas con discapacidad sean las protagonistas de su propio destino, entendiendo así, que pueden presentar necesidades de diferentes tipos (sanitarias, sociales, técnicas y humanas), pero también son capaces de controlar sus vidas, decidir, evaluar su propia situación y tomar decisiones respecto a ello (Vidal, 2003).

Desde el año 2000, FEAPS ha desarrollado un programa denominado “Programa de Adultos Solos”, el cual comparte la filosofía del movimiento de “Vida Independiente”. La población a la que se encuentra dirigido este programa son adultos con DI/DD que viven independientes, solos o en pareja, o con familiares de edad avanzada, sin recibir algún apoyo institucional, ni familiar y que poseen una serie de necesidades o carencias, las cuales no pueden satisfacer por ellos mismos y por ende, les impiden en gran medida la alternativa de normalización social. (Feaps, 2010).

Las principales necesidades que presenta la población que forma parte de este programa y que requieren de mayores apoyos con el fin de mantener una CV

digna y favorecer su vida autónoma corresponden a: hábitos de higiene, orden y organización dentro del hogar, conductas inadaptadas, falta de motivación y autoestima, carencia de actividades sociales y de ocio, desintegración social, relaciones familiares problemáticas o ausencia de éstas y posibles problemas de salud mental (Feaps, 2010).

Para lo anterior, lo que propone este programa es una prestación de servicios dinámica y flexible para esta población, la cual se adapte a sus necesidades basándose en la definición de DI/DD entregada por la AAIDD en el 2002 en la que se señala que “con los apoyos adecuados el funcionamiento de toda persona mejorará”. A partir de lo anterior, este programa pretende ofrecer ayuda, orientación y apoyo a hombres, mujeres y parejas con DI/DD que viven solos y que, en algunos casos presentan necesidades o carencias, las cuales no pueden ser satisfechas por ellos mismos (Feaps, 2010).

A partir de lo anterior, el mejorar el funcionamiento de esta población en cuanto a su capacidad social y comunicativa, autodirección, estado físico, emocional y psicológico, les permitirá afianzar su independencia y permanencia en el entorno en el cual se desenvuelven de manera habitual. En resumen, se intenta modificar y/o cambiar el tipo de intervención y los apoyos que se identifican generalmente a partir de recursos como las residencias, por otros más flexibles y no permanentes siendo por ende, más rentables y ecológicos (Feaps, 2010).

Otro ejemplo de como se ha fomentado la vida independiente de las personas con DI/DD corresponde a la existencia de un proyecto denominado “Hacia una Vida Independiente” desarrollado desde hace ya cuatro años en la ciudad de Huesca por la Universidad de Zaragoza, el cual tiene como objetivo ofrecer un escenario innovador que permita que los jóvenes con discapacidad logren adquirir una mayor autonomía personal e independencia en determinadas actividades de la vida diaria, especialmente las relacionadas con el funcionamiento dentro de su vivienda en este caso (Liesa, Vived, 2010).

Lo anterior, se fundamenta en que generalmente, el lugar donde viven muchos jóvenes con DI/DD corresponde a la casa de sus padres y se sustenta además en que muchos de ellos, al abordar este tema, manifiestan ganas y deseos de tener su propia casa como la tienen otras personas de su edad y, por otro lado, se vio una manifestación respecto de la comodidad que les implica el vivir con sus padres, pero la existencia de un deseo y ganas de demostrar su capacidad de cuidarse por ellos mismos y tener independencia. (Liesa, Vived, 2010).

Este proyecto, se entiende como una oportunidad para que los jóvenes con DI/DD adquieran su independencia partiendo de las ganas que éstos pueden tener y manifestar respecto de aprender a ser autónomos. Consiste en que cuatro personas viven en un departamento, dos estudiantes universitarios y dos jóvenes con discapacidad. El papel de los estudiantes universitarios consiste en conocer qué es capaz de hacer la persona con discapacidad por sí misma y aquello que puede realizar con su ayuda teniendo un papel de mediador quien entrega los apoyos correspondientes y guía en el día a día a su compañero con discapacidad respondiendo a las demandas y/o necesidades que este pudiese presentar, pero sin anticiparse a estas (Liesa, Vived, 2010).

Los apoyos que reciben las personas con discapacidad durante su convivencia con los estudiantes por un período entre ocho a nueve meses, se orientan hacia diferentes aspectos y áreas relacionadas con la adquisición de habilidades interpersonales, de la vida diaria, desarrollar la responsabilidad y autonomía en el desempeño de tareas domésticas y la capacidad de emplear el tiempo libre con personas de su misma edad. En este caso, lo anterior dependerá mayoritariamente de la presencia o no de iniciativa en la persona buscando así, desarrollar su autodeterminación (Liesa, Vived, 2010).

Los proyectos que se han expuesto nos dan a conocer la existencia de

iniciativas que promueven el desarrollo de una vida independiente por parte de las personas con DI/DD cuando se ofrecen apoyos que lo propicien, como son fomentar la vida independiente en personas con DI/DD apelando a su capacidad de reconocer si presentan o no alguna necesidad para realizar actividades específicas siendo capaces de manifestarlas y que, a través de ello, vayan logrando su realización por sí solos hasta adquirir la mayor independencia posible en un contexto y ámbito de vida en el hogar logrando así adquirir y generalizar hábitos de autonomía en este pudiendo responsabilizarse de sus decisiones, adquirir y generalizar habilidades sociales para convivir con otros compañeros/as de edades similares, compartir con otros/as compañeros/as que viven en su misma ciudad actividades de ocio y tiempo libre, adquirir independencia en los desplazamientos por el barrio donde se ubica la vivienda y por el resto de la ciudad y mejorar su autoestima. (Liesa, Vived, 2010).

En consecuencia, el entregar apoyos para fomentar la vida independiente en personas con DI/DD, permite que éstos tengan mejores herramientas para hacer frente a la diferentes exigencias de la vida diaria, para que de una u otra forma estén más y mejor preparados al momento en que tengan que desenvolverse con una mayor autonomía y en el mejor de los casos, completa autonomía, es decir cuando alcanzan la etapa de la adultez y un posterior envejecimiento.

3.8.4 Apoyos y envejecimiento.

De acuerdo Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K., y Janicki, M. (2000), a lo largo de la historia han existido diversos instrumentos para guiar los programas referidos al envejecimiento en el mundo. De esta manera, el Plan Internacional de Acción sobre el Envejecimiento fue el primer instrumento internacional que ha sentado las bases para las políticas en este ámbito, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en el año 1982 (resolución 37/51). La resolución

buscaba fortalecer la capacidad de los gobiernos y de la sociedad en el trato estratégico de las poblaciones envejecidas y en atender las necesidades de los propios ancianos. En 1991 la Asamblea General de la ONU adoptó los “Principios de las Naciones Unidas sobre la tercera edad” (resolución 46/91), dieciocho principios que se dividen en cinco temas referidos todos a la ancianidad: Independencia, participación, cuidados, realización personal y dignidad.

Estos principios, recibieron un nuevo impulso con ocasión en la propuesta de 1999 como Año Internacional de la Tercera Edad. La ONU solicitó de sus estados miembros que adoptaran los principios básicos contenidos en la resolución de 1982, con el fin de garantizar el desarrollo de políticas capaces de atender las necesidades de la gente anciana.

De esta manera, se pretende incluir a todas las personas a medida que envejeczan, del mismo modo, las personas con DI/DD, deberían beneficiarse igualmente con la evolución de las políticas y prácticas orientadas a la tercera edad. Los ancianos con DI/DD deberían, por lo tanto, tener derecho a tratamiento médico para sus problemas tanto físicos como mentales y asistencia social de calidad, igual que el resto de los ancianos de la sociedad en la cual se encuentran insertos. A fin de garantizar que esto se cumpliera en el futuro, los delegados reunidos en Chipre el 29 de marzo de 1998 pidieron:

- 1) Que el secretario general de la ONU en el marco del Año Internacional de la Tercera Edad-1999, solicitara la inclusión de los ancianos con DI/DD, y
- 2) que todas las organizaciones nacionales e internacionales en el mundo que defienden a las personas con DI/DD comuniquen su apoyo a esta resolución al secretario general de la ONU (La resolución de Lamaca, 1998).

El principio fundamental que subyace a esta resolución es su énfasis en la inclusión de los ancianos con DI/DD, en los servicios tanto sanitarios como sociales y en general en la vida de la sociedad a la cual pertenecen. Dicha

perspectiva es completamente compatible con el constante progreso en materia de inclusión que se busca que las personas con DI/DD alcancen en cualquier etapa de sus vidas, pero que en la tercera edad, deben tener una mayor consideración.

De este modo, podemos establecer que envejecer es un proceso que dura toda la vida. No se ha fijado un punto determinado en el que las personas con DI/DD llegan a la vejez. Ahora bien, con carácter general, los análisis de envejecimiento suelen tomar la sexta década, cuando las personas ya han cumplido más de los 60 años, como punto inicial para determinar el cambio relacionado con la edad. Este cuadro se complica con la aparición de envejecimiento prematuro en algunas personas con DI/DD.

Aguado & Alcedo (2004), plantean que las necesidades de apoyo que presentan las personas con DI/DD en la vejez, es uno de los grandes desafíos a considerar en el país. Lo anterior, debido a la elevación de la esperanza de vida alcanzada por estas personas. Del mismo modo, este autor plantea que el tema en cuestión hace referencia a las necesidades y CV de las personas con discapacidad que envejecen, haciendo especial énfasis en la carencia de un marco conceptual que incluya tanto los aspectos propios del envejecimiento como los de la discapacidad. Se refiere además, a la importancia de considerar los cambios tanto físicos como psicológicos que experimentan las personas con DI/DD en este ciclo de la vida, señalando que es mucho lo que se desconoce sobre la concreción de dichos cambios, sobre todo, la forma de prevenirlos y, una vez producidos, las vías de intervención para aminorar sus efectos y responder así a las necesidades que acarrearán estos cambios.

Cabe considerar, que cada país debe desarrollar estrategias y/o implementar apoyos para personas mayores con DI/DD en relación con su grado de desarrollo social y sanitario, y que reflejen los factores demográficos más amplios. No obstante, las personas mayores que tienen DI/DD deben incluirse en

el marco de las políticas y las medidas diseñadas para la mejora de la población anciana en general, y deben recibir todo el apoyo adicional que requieran para llevar una vida sana y plena que le proporcione una mejor y mayor calidad de vida.

Es importante destacar que brindar apoyos a las personas con DI/DD, en los diferentes ámbitos de su vida, más aún cuando estos se encuentran en la etapa adulta, ya que es en ésta, en donde se ponen en juego herramientas para desenvolverse de manera autónoma en la vida. Para llevar a cabo lo anterior, es preciso implementar diferentes estrategias o procedimientos que permitan mantener el centro, respecto a lo que se quiere lograr en cuanto a la provisión de apoyos, buscando a través de esto, favorecer la CV de estas personas.

En consecuencia, la oportuna entrega de los apoyos, desde edades tempranas será la clave de acceso hacia una adultez y posterior vejez digna, en la que se goce de una autonomía necesaria para poder desenvolverse acorde a las propias necesidades, las cuales se enmarcan dentro de un contexto determinado.

III. Metodología

Capítulo 3

4.1 Paradigma o estudio cuantitativo

La presente investigación, se aborda desde un enfoque cuantitativo. Éste, de acuerdo a Bonilla y Rodríguez (2000), proviene de las ciencias naturales y en particular de algunas tendencias del positivismo, lo cual se refleja en aspectos tales como: la necesidad de tener una relevancia empírica demostrable y que se deben utilizar procedimientos que sean lo suficientemente específicos para poder ser repetidos en otras investigaciones y así ser revisados con el objetivo de confrontar los resultados, es decir, busca los hechos o causas de los fenómenos sociales, con escasa atención de los estados subjetivos de los individuos.

Según Cook & Reichardt (2005), las características distintivas del modelo

cuantitativo darían énfasis en la explicación, principalmente, causal de la realidad social, por lo que se puede afirmar que los objetivos que busca alcanzar son encontrar la causalidad, generalizar lo estudiado y que la información obtenida pueda ser replicable, dando una orientación hacia la verificación y la confirmación de los resultados.

La investigación cuantitativa (Hueso & Cascant, 2012), se centra en el estudio de variables, que corresponden a un objeto, proceso o característica presente, o supuestamente presente, en un fenómeno que se quiere estudiar y que se caracterizan por generar una modificación en otros objetos a medida que esta misma va cambiando durante el desarrollo de la investigación, las cuales pueden, en éste caso ser una independiente y otra dependiente.

Respecto a la primera, ésta dice relación con aquellas que se conocen al inicio de la investigación y son elegidas y manipuladas libremente por el investigador para verificar su efecto o relación con las variables dependientes, las cuales hacen referencia a la característica, propiedad y cualidad de la realidad o evento que se está investigando, correspondiendo al objeto de estudio sobre el cual se centra la investigación en general.

4.1.1 Diseño de la investigación

La presente investigación será de tipo no experimental o, también llamada, Expost Facto, concepto que proviene del latín, cuyo significado corresponde a: “después de ocurridos los hechos”. Este diseño de investigación, se caracteriza por la intención que tiene de establecer una relación del tipo antecedente consecuente, entre una variable independiente (x) y una variable dependiente (y) (Moreno, 2000). Por lo tanto, al ser de tipo sistemática, el investigador no posee un control sobre las variables independientes que forman parte de ésta, debido a que los hechos ya se han producido o porque son intrínsecamente manipulables

(Kerlinger, 1983). Por ende, el investigador tiene que limitarse solamente a la observación de situaciones ya existentes dada la incapacidad de influir sobre las variables y sus efectos (Hernández, Fernández y Batista, 1991).

Las características de una investigación Expost Facto, planteadas por Ávila (2006), se describen cómo a través de ésta se pueden comprobar hipótesis, se utilizan grupos semejantes a excepción de algún aspecto o característica específica, se utilizan métodos estadísticos para analizar la información. Las variables que no se consideran y que pueden aparecer durante la investigación, no son controladas y, ésta, estudia dos grupos diferentes con el fin de buscar el factor que genera la diferencia para establecer la relación causa – efecto.

4.2 Definición de variables

Se entiende por variable, una propiedad que puede variar. Cuando las variables pueden ser relacionadas con otra para formar parte de una hipótesis o una teoría, estas adquieren valor para la investigación científica (Hernández, Fernández y Baptista, 1991).

En la presente investigación, se trabajará con la siguiente variable dependiente, la cual es: Necesidades de Apoyo, definida conceptualmente como un constructo psicológico que se refiere al perfil y a la intensidad de apoyo que necesita un individuo para que pueda participar en actividades relativas a un funcionamiento humano normativo (Thompson, 2009).

Esta variable ha sido descrita operacionalmente a partir del instrumento que se enfoca a detectar las necesidades de apoyo, y crear un perfil de apoyo, más conocida como SIS.

Las variables independientes son la edad y género cuya operacionalización

fue a través de los registros de los centros en cuanto a las edades de las personas con DI/DD que allí participaban.

Así también, la DI/DD definida como una “discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años”. (Luckasson y cols., 2002) y operacionalizada a través de las certificaciones de discapacidad informada por los centros.

Mientras que en último lugar, el tipo de centro que asisten las personas con DI/DD, operacionalizado como escuelas especiales para la atención de Necesidades Educativas Especiales permanentes, caracterizadas por ser un lugar en el que se desarrollan habilidades laborales pero en condiciones especiales para adultos con DI/DD.

4.3 Hipótesis.

De acuerdo a la revisión de la literatura y los criterios que contempla la SIS, las hipótesis que guían la presente investigación son:

- Existirán diferencias significativas entre el grado de discapacidad intelectual y las necesidades de apoyo referidas a la frecuencia, tiempo diario y tipo de apoyo.
- No existirán diferencias significativas en cuanto al género y las necesidades de apoyo referidas a la frecuencia, tiempo diario y tipo de apoyo.
- Existirán diferencias significativas entre las características de la escuela especial y las necesidades de apoyo referidas a la frecuencia, tiempo diario y tipo de apoyo

4.4 Método

A continuación, se presentará el método que se llevó a cabo durante la investigación realizada, el instrumento que fue utilizado, los procedimientos desarrollados y los participantes que colaboraron con la investigación.

4.4.1 Población y muestra

La población está compuesta por adultos con DI/DD mayores de 18 años, los cuales están insertos en escuelas especiales de la V región. La selección de la muestra, será de tipo no probabilístico, es decir, éste se enmarca en un carácter por conveniencia.

4.4.2 Instrumento

4.4.2.1 Escala de Intensidad de Apoyos (SIS)

La Escala de Intensidad de Apoyos (Supports Intensity Scale) fue diseñada originalmente por Thompson et al. y publicada por la AAIDD por primera vez en el año 2004. A diferencia de los test de inteligencia y las escalas de conducta adaptativa, la SIS es un instrumento multidimensional, planteado para establecer el perfil e intensidad de las necesidades de apoyo (Ibáñez, Verdugo y Arias, 2007).

Es el primer instrumento en todo el mundo, diseñado exclusivamente para identificar y medir las necesidades de apoyo de las personas con DI/DD, con el fin de mejorar su calidad de vida. Además, la SIS fue pensada para ser utilizada junto a la Planificación Centrada en la Persona, con el fin de ayudar a los equipos de planificación a desarrollar planes de apoyo individualizados que respondan a las necesidades y deseos de las personas con discapacidad (García y Izuzquiza, 2009).

De esta forma, cambia la concepción tradicional de evaluar a las personas con DI/DD y permite asumir expectativas más positivas en sus planes de vida, orientando las prácticas profesionales hacia la capacitación del individuo (Verdugo, Nieto, Jordán de Urríes y Crespo, 2009).

Los apoyos a los que la SIS hace mención, son aquellos “recursos y estrategias que promueven los intereses y el bienestar de las personas y que tienen como resultado una mayor independencia y productividad personal, mayor participación en una sociedad interdependiente, mayor integración comunitaria y una mejor calidad de vida” (Thompson, Hughes, Schalock, Silverman, Tasse, Craig, Campbell, Bryant y Rotholtz, 2002, p. 390).

Esta escala, se encuentra dividida en tres secciones. En la primera de éstas, se mide la intensidad de apoyos que un individuo necesita en 49 actividades de su vida, referidas a las áreas de: vida en el hogar; vida en la comunidad; aprendizaje a lo largo de la vida; empleo; salud y seguridad; e interacción social; ámbitos que se completan con las 8 actividades pertenecientes al área de protección y defensa que se encuentra en la Sección 2. Cada una de dichas actividades, debe ser evaluada según los parámetros de frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo, que necesita la persona en cuestión. La escala también, valora 16 necesidades excepcionales de apoyo médico como parte de la Sección 3A y 13 necesidades excepcionales de apoyo conductual recogidas en la Sección 3B, debiendo ser cada una de ellas estimadas de acuerdo a la cantidad de apoyo requerida. Como resultado de la aplicación de la escala, se obtiene una puntuación global o Índice de Necesidades de Apoyo, así como un gráfico a partir del cual se puede interpretar de modo más sencillo las áreas que precisan más o menos apoyos (Verdugo, Nieto, Jordán de Urríes y Crespo, 2009).

Sin embargo y de acuerdo a los autores anteriormente mencionados, el verdadero valor de la SIS reside en “el enfoque ecológico que adopta, exigiendo al profesional pensar en la persona como tal (con sus capacidades y debilidades),

desprovista de cualquier apoyo que pudiera recibir en el momento actual, y en relación con una serie de actividades de la vida diaria de distintos entornos” (Verdugo y Gutiérrez, 2009). Una vez obtenidos los datos, es fundamental tener en cuenta sus intereses, metas y deseos para poder diseñar un plan de apoyos individualizado que no se halle totalmente desvinculado de la persona y, por tanto, su puesta en marcha pueda ser factible y tener un sentido real.

Descripción general de la escala

<u>Nombre</u>	<u>Escala de Intensidad de Apoyos (SIS)</u>
<u>Nombre original</u>	<u>Supports Intensity Scale</u>
<u>Autores</u>	James R. Thompson, Brian R. Bryant, Edward M. Campbell, Ellis M. Craig, Carolyn M. Hughes, David A. Rotholz, Robert L. Schalock, Wayne P. Silverman, Marc J. Tassé y Michael L. Wehmeyer.
Procedencia	Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD)
Adaptación española	Miguel Ángel Verdugo Alonso, Benito Arias Martínez y Alba Ibáñez García
Aplicación	Individual
Ámbito de aplicación	Adolescentes a partir de los 16 años y adultos
Duración	45 minutos
Finalidad	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar el perfil de apoyos de una persona. - Proporcionar una medida de las necesidades específicas de apoyo para la realización de planes individualizados de adaptación y apoyo - Proporcionar una medida fiable para la supervisión de

	<p>los progresos y los resultados de los planes de intervención o de apoyo</p> <p>-Proporcionar información objetiva sobre necesidades de apoyo para los estudios de costes, para la planificación y asignación de recursos en centros, organismos o comunidades y para el diseño de las políticas de protección social.</p>
Baremación/Valoración	<p>Utiliza 3 parámetros de medida:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Frecuencia - Tiempo Diario de Apoyo - Tipo de Apoyo
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Manual - Cuadernillo de anotación

4.4.3 Procedimiento.

Los establecimientos con los cuales se trabajó, fueron cuatro Escuelas Especiales pertenecientes a la Región de Valparaíso, dos en la comuna de Viña del Mar, una en Quilpué y otra en Limache. Se escogieron dichas instituciones, debido a que tienen una matrícula de alumnos que presentan DI/DD mayores de 18 años de edad.

El tiempo en el cual se ha desarrollado la tesis, tiene una duración de ocho meses, realizándose desde el mes de Octubre del año 2013 hasta el mes de Mayo del año 2014, el cual será especificado y profundizado posteriormente.

La realización de la investigación, se llevó a cabo mediante seis fases, las cuales serán descritas a continuación:

1. Fase de Elaboración: Esta fase inicial, se llevó a cabo durante los primeros quince días del mes de Octubre del año 2013, en la cual se hizo una

revisión exhaustiva del instrumento que se iba a utilizar: la Escala de Intensidad de Apoyos. Además, se comenzó a preparar la documentación necesaria para los posteriores contactos con las Escuelas Especiales.

2. Fase de solicitud: Luego de la fase de Elaboración, en la última quincena del mes de Octubre del año 2013, se establecieron los primeros contactos con los centros por medio de llamadas telefónicas y correos electrónicos, quienes contestaron posteriormente de manera positiva, pero pidiendo más información sobre el instrumento a aplicar.
3. Fase de confirmación: Los cuatro establecimientos confirmaron su participación, pero solicitaron que se les hiciera una capacitación sobre el instrumento a utilizar, es por esto, que dentro de la última semana de Octubre y las dos primeras semanas de Noviembre del 2013, se visitaron los establecimientos nombrados anteriormente, en los que se realizaron reuniones con todo el personal de cada establecimiento, con el fin de dar a conocer a cabalidad la investigación y hacer una capacitación sobre la SIS.
4. Fase de Aplicación y recolección de datos: Esta fase, fue llevada a cabo entre los últimos quince días de noviembre y todo el mes de diciembre del año 2013. La aplicación del instrumento, se realizó a heteroinformantes correspondientes a los distintos profesionales de los establecimientos, quienes como requisito, debían conocer como mínimo seis meses a los jóvenes con DI/DD mayores de 18 años.

Se aplicaron 75 Escalas de Intensidad de Apoyo, mediante una entrevista cuya duración variaba entre 45 minutos y 1 hora.

Cabe mencionar, que durante la aplicación se iban recolectando datos personales y sociodemográficos de los estudiantes, además de las preguntas correspondientes a cada ítem de la SIS.

5. Organización de la información: Durante las dos primeras semanas de enero del 2014, se traspasaron a la planilla Excel los datos recopilados. Se

separó la información por participantes, que contemplaba los datos sociodemográficos y las respuestas a cada uno de los Ítems de la SIS.

6. Análisis de datos: Durante los meses de marzo y abril del año 2014 se trabajó en el análisis de los datos a través del programa estadístico SPSS , en donde se calcularon los coeficientes de correlación de Pearson entre las variables presentes, con la finalidad de determinar el grado de relación que existe entre ellas y, a su vez, por medio de la utilización del coeficiente alfa de Cronbach, para determinar el grado de homogeneidad que se evidencia, es decir, hasta qué punto las variables de cada ítems se relacionan entre sí.

4.4.4 Análisis de los Datos

En primer lugar, se realizó el análisis de fiabilidad del instrumento utilizado a través del estadístico Alfa de Cronbach de cada factor o dimensión de la SIS. En segundo lugar, y para dar respuesta a nuestros objetivos e hipótesis, se desarrollaron análisis de frecuencia, duración y tiempo de apoyos, y luego se utilizó la Correlación de Pearson y análisis post hoc (Scheffé y Duncan).

4.4.5 Participantes

Los participantes de la presente tesis de investigación, fueron en su totalidad 75 personas, entre hombres y mujeres adultos, mayores de 18 años de edad, pertenecientes a cuatro establecimientos de educación especial de la región de Valparaíso y profesionales de la rama de la educación especial, a quien se les aplicó la SIS.

Dentro de las características más significativas de los establecimientos participantes, encontramos, en primer lugar, el Centro de Recursos Altavida (Viña del Mar), establecimiento particular subvencionado que se rige bajo el decreto

815, que norma el trabajo con niños, jóvenes y adultos con Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) y Trastorno de la Comunicación y la Relación Social.

En cuanto a la Escuela Especial Ester de la Torre Villarroel, establecimiento particular subvencionado, el cual trabaja con el decreto 87, en donde asisten niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual y retos múltiples.

Así mismo, la Escuela Especial Juanita Aguirre, establecimiento municipal, que se rige bajo los decretos 170, 87 y 815, trabajando con niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, TGD, trastorno motor y retos múltiples.

Finalmente, la Escuela Especial de Desarrollo Renacimiento (Quilpué), establecimiento municipal, que trabaja con el decreto 87, 815 y 170, donde se trabaja con niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, del desarrollo, retos múltiples, autismo, trastorno motor y trastornos del lenguaje.

En la Tabla 1, se muestra la distribución de los participantes en los diferentes centros, donde se evidencia que el mayor número de participantes pertenecen al centro 3, mientras el menor número se encuentra en el centro 1.

Respecto a la edad de los participantes, el rango fue de 17 a 26 años, la media de edad fue de 20.91 años y la mayor frecuencia que se encontró fue de 20 años como se observa en la tabla 2.

Tabla 1. Distribución de los participantes en los diferentes centros

Centros	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
C1	5	6,7	6,7	6,7
C2	26	34,7	34,7	41,3
C3	32	42,7	42,7	84,0
C4	12	16,0	16,0	100,0
Total	75	100,0	100,0	

Nota: C1= Centro de Recursos Altavida; C2= Ester de la Torre Villarroel; C3=Escuela Especial Juanita Aguirre; C4= Escuela de Desarrollo Renacimiento.

Tabla 2. Distribución de participantes en función de la edad

Edad	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
17	5	6,7	6,7	6,7
18	8	10,7	10,7	17,3
19	9	12,0	12,0	29,3
20	18	24,0	24,0	53,3
21	7	9,3	9,3	62,7
22	5	6,7	6,7	69,3
23	11	14,7	14,7	84,0
24	5	6,7	6,7	90,7
25	4	5,3	5,3	96,0
26	3	4,0	4,0	100,0
Total	75	100,0	100,0	

En función al género, el 56% de los participantes fueron hombres mientras que el 44% restante fueron mujeres (Tabla 3).

Tabla 3. Distribución de los participantes en función al género

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Hombre	42	56,0	56,0	56,0
Mujer	33	44,0	44,0	100,0
Total	75	100,0	100,0	

En cuanto a la distribución del grado de discapacidad por establecimiento, en el caso del centro 1, centro 2 y centro 3, se observa que la mayor frecuencia de los participantes presentan discapacidad intelectual moderada siendo un 60% en centro 1, 42.3% en el centro 2 y 50% en el centro 3, mientras que en el centro 4, el mayor porcentaje de los participantes tienen discapacidad intelectual severa, lo que correspondió a un 36.4%, (véase tabla 4).

Tabla 4. Distribución de los grados de discapacidad intelectual en los diferentes centros

	Leve	Moderado	Severo	Limítrofe	total
C1	0 ,0%	3 60,0%	2 40,0%	0 ,0%	5 100,0%
C2	7 26,9%	11 42,3%	8 30,8%	0 ,0%	26 100,0%
C3	14 43,8%	16 50,0%	2 6,3%	0 ,0%	32 100,0%
C4	3 27,3%	3 27,3%	4 36,4%	1 9,1%	11 100,0%
Total	24 32,4%	33 44,6%	16 21,6%	1 1,4%	74 100,0%

Nota: C1= Centro de Recursos Altavida; C2= Ester de la Torre Villarroel; C3= Escuela Especial Juanita Aguirre; C4= Escuela de Desarrollo Renacimiento.

En cuanto a la distribución de los participantes, en función del grado de discapacidad, de la totalidad de los 75 participantes, el 44% presenta DI Moderada, seguido de DI leve con un 32%, DI severa con un 21.3% y con un 1,3% DI Limítrofe, siendo esta última menor frecuencia y porcentaje, véase Tabla 5.

Tabla 5. Distribución de los participantes en función del grado de discapacidad

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Leve	24	32,0	32,4	32,4
Moderado	33	44,0	44,6	77,0
Severo	16	21,3	21,6	98,6
Limítrofe	1	1,3	1,4	100,0
Total	74	98,7	100,0	
Perdidos sistema	1	1,3		
		100,0		

De acuerdo a la distribución de los participantes en relación a si presenta características asociadas , se puede observar en la tabla 6 que el 30.7% de la muestra no las presenta, sin embargo, la característica asociada con mayor prevalencia es la Epilepsia.

Tabla 6. Distribución de los participantes en función de sus características asociadas a la discapacidad

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Ninguna	23	30,7	30,7	30,7
Psiquiátrica	2	2,7	2,7	33,3
Epilepsia	3	4,0	4,0	37,3
Lenguaje	6	8,0	8,0	45,3
Autista	5	6,7	6,7	52,0
Motor	3	4,0	4,0	56,0
Parálisis cerebral	1	1,3	1,3	57,3
S de Down	6	8,0	8,0	65,3
Ceguera	1	1,3	1,3	66,7
Otra	5	6,7	6,7	73,3
12 (PERDIDOS)	8	10,7	10,7	84,0
Epilepsia y Lenguaje	1	1,3	1,3	85,3
Epilepsia y Autismo	1	1,3	1,3	86,7
Epilepsia y Motora	1	1,3	1,3	88,0
Epilepsia y Ceguera	1	1,3	1,3	89,3
Epilepsia y Otra	2	2,7	2,7	92,0
Epilepsia, Motor, Ceguera	1	1,3	1,3	93,3
Lenguaje y Otra	1	1,3	1,3	94,7
Autista e Hipoacusia	1	1,3	1,3	96,0
Motor y Otra	1	1,3	1,3	97,3
Motor, Ceguera y Otra	1	1,3	1,3	98,7
Síndrome Down, Ceguera, Otra	1	1,3	1,3	100,0
Total	75	100,0	100,0	

En cuanto a la distribución de los participantes, en relación a su asistencia a integración, del total de estos, se puede observar en la tabla 7, que el 68% no ha asistido a integración, mientras que el 25.3 % si lo ha hecho.

Tabla 7. Distribución de los participantes en función del tipo de escolarización previa (asistencia a integración)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Sí	19	25,3	27,1	27,1
No	51	68,0	72,9	100,0
Total	70	93,3	100,0	
Perdidos sistema	5	6,7		
Total	75	100,0		

En lo referido a la distribución de los participantes de acuerdo a si habían trabajado, los resultados arrojaron que sólo el 28% lo hace, mientras que el 66.7% no ha trabajado (Tabla 8).

Tabla 8. Distribución de los participantes en función de si ha trabajado

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Sí	21	28,0	29,6	29,6
No	50	66,7	70,4	100,0
Total	71	94,7	100,0	
Perdidos sistema	4	5,3		
	75	100,0		

Como se evidencia en la tabla 9, en relación a la distribución de los participantes en función de con quién viven, se puede afirmar que del total de los éstos, el 53,3% vive con sus padres, el 37.3% vive con uno de los padres, el 4% con otros y el 3% con sus abuelos.

Tabla 9. Distribución de los participantes en función de con quién vive

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Padres	40	53,3	53,3	53,3
Abuelos	3	4,0	4,0	57,3
Otros	4	5,3	5,3	62,7
Papá o mamá	28	37,3	37,3	100,0
Total	75	100,0	100,0	

En cuanto a si asiste a un taller laboral, tal como se evidencia en la tabla 10, la mayoría de los participantes asiste, lo que corresponde a un 86.7%, mientras que las personas que no asisten a un taller laboral corresponde al 13.3%.

Tabla 10. Distribución de los participantes en función de si asiste o no a un taller laboral

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Sí	65	86,7	86,7	86,7
No	10	13,3	13,3	100,0
Total	75	100,0	100,0	

Respeto a los heteroinformantes, en cuanto a la distribución por género, se evidenció que en su mayoría son mujeres correspondientes a un 92%, tal como se muestra en la tabla 11. Cabe destacar, que en función de los años que los heteroinformantes llevaban conociendo a estas personas, los datos arrojaron que corresponde a un rango de 2 hasta 25 años, con una media de conocer al sujeto de 5.6 años, encontrándose que los mayores porcentajes era un 18.7% que lo conocía desde hace 3 años, mientras que 25 años de conocerlo correspondió a un 9%, véase tabla 12.

Tabla 11. Distribución de los heteroinformantes por género

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Hombre	6	8,0	8,0	8,0
Mujer	69	92,0	92,0	100,0
Total	75	100,0	100,0	

Tabla 12. Distribución en función de los años que los heteroinformantes conocen a los usuarios

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
2,0	5	6,7	6,7	6,7
3,0	14	18,7	18,7	25,3
4,0	14	18,7	18,7	44,0
5,0	6	8,0	8,0	52,0
6,0	7	9,3	9,3	61,3
7,0	5	6,7	6,7	68,0
8,0	5	6,7	6,7	74,7
15,0	6	8,0	8,0	82,7
21,0	6	8,0	8,0	90,7
25,0	7	9,3	9,3	100,0
Total	75	100,0	100,0	

4.5 Resultados

A continuación, se presentan los resultados obtenidos de acuerdo a los análisis realizados. Éstos se dividen en tres apartados, donde el primero tiene que ver con los resultados de validez y fiabilidad del instrumento analizado. El segundo apartado, hace referencia a la descripción de las necesidades de apoyo de la muestra en estudio y, el tercero, a los resultados según las hipótesis planteadas.

4.5.1 Escala de Intensidad de Apoyos (SIS). Validez y fiabilidad.

La validez de un instrumento, se refiere al grado en que éste mide aquello que pretende medir. Y la fiabilidad de la consistencia interna del instrumento, se puede estimar con el Alfa de Cronbach. La medida de la fiabilidad mediante el Alfa de Cronbach, asume que los ítems miden un mismo constructo y que están altamente correlacionados. Cuanto más cerca se encuentre el valor del Alfa a 1, mayor es la consistencia interna de los ítems analizados. La fiabilidad de la escala, debe obtenerse siempre con los datos de cada muestra para garantizar la medida fiable del constructo en la muestra concreta de investigación (George y Mallery 2003).

A continuación, se presenta en la tabla 13, la consistencia interna por sección de la SIS, en la cual, oscilaron entre 0.793 y 0.927. La sección 1, tuvo una consistencia interna de 0.927, la sección 2 de 0.877 y la sección 3 de 0.793, siendo esta última la de valor más bajo.

Tabla 13. Coeficiente de fiabilidad (consistencia interna) de las secciones de la escala SIS

Dimensión	Número de ítems	Alfa de Cronbach
Sección 1	49	0,927
Sección 2	8	0,877
Sección 3	29	0,793

Por lo que refiere a la consistencia interna de la sección 1 y de manera particular a las seis dimensiones que la componen, se calculó que las secciones de mayor consistencia fueron la dimensión de Actividades de la Vida en la Comunidad y la dimensión Actividades de empleo, con un Alfa de Cronbach de 0.944, seguido de la dimensión Actividades de la Vida en el Hogar (0.942), Actividades de Aprendizaje a lo Largo de la Vida (0.931), mientras que la dimensión con menor consistencia interna fue la de Actividades de Salud y Seguridad (0.877), cómo se puede observar en la Tabla 14.

También se analizó la consistencia interna de la sección 3 (véase Tabla 15), la cual está formada por dos secciones, en la parte 3A de Necesidades excepcionales de apoyo médico se calculó un Alfa de Cronbach de 0.679 y de la sección 3B de 0.907.

Tabla 14. Coeficiente de fiabilidad (consistencia interna) de la sección uno de la escala SIS

Dimensión	Número de ítems	Alfa de Cronbach
VH	8	,942
VC	8	,944
AV	9	,931
AE	8	,944
SS	8	,877
AS	8	,929
Total	49	,927

Nota: VH= Actividades de la Vida en el hogar; VC=Actividades de la Vida en la comunidad; AV=Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; AE=Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales.

Tabla 15. Coeficiente de fiabilidad (consistencia interna) de la sección tres de la escala SIS

	Número de ítems	Alfa de Cronbach
3 ^a	16	,679
3B	13	,907
Total	29	,793

3A= Necesidades excepcionales de apoyo médico; 3B= Necesidades excepcionales de apoyo conductual

4.5.2 Descripción de las Necesidades de Apoyo

En relación a lo analizado desde la perspectiva teórica del constructo del paradigma de los apoyos y, específicamente de las necesidades de apoyos propuesta por Thompson (2009), en relación a lo planteado por este autor en cuanto a las necesidades normativas, que son aquellas detectadas por un tercero que conoce a la personas, en donde se pueden reconocer los apoyos que requiere la persona para la posterior creación del perfil de apoyo, los cuales en este caso están estrechamente relacionados con los objetivos que pretende cumplir esta tesis investigativa.

Por lo anterior, para dar respuesta a nuestro primer y segundo objetivo, que dice relación con: describir y determinar las necesidades de apoyo y el perfil de apoyo requerido por personas con DI/DD, desde la mirada de heteroinformantes, se presentan los principales resultados obtenidos.

En relación a la primera sección de la SIS, que corresponde a Actividades en la Vida en el Hogar (VH), se evidencia una media de 25.2, asimismo en el área de Actividades de la vida en comunidad (VC), se obtiene una media de 30.69, en Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida (AV), se obtiene una puntuación media de 43.27.

En cuanto Actividades de Empleo (AE) se presenta una media de 37.35, en Actividades de salud y seguridad (SS) se evidencia una media de 33.99, y finalmente en Actividades Sociales (AS) la puntuación media es de 29,31, véase tabla 16.

Tabla 16. Puntuaciones directas de la sección 1

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
VH	75	,00	80,00	25,27	20,36
VC	75	,00	81,00	30,69	21,52
AV	75	,00	93,00	43,27	20,41
AE	75	,00	85,00	37,35	20,41
SS	75	,00	74,00	33,99	16,92
AS	75	,00	85,00	29,31	19,58
N válido (según lista)	75				

Nota: VH= Actividades de la Vida en el hogar; VC=Actividades de la Vida en la comunidad; AV=Actividades de Aprendizaje a los largo de la vida; AE=Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales.

En cuanto a la sección 2 (S2), que corresponde a la Escala Suplementaria de Protección y Defensa, ésta presenta una media de 39.69. Por otro lado, en lo que respecta a la sección 3 (S3), que corresponde a las Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual, subdividida en dos áreas, sección 3A (S3A), presenta una media de 1.21, las sección 3B (3SB) que corresponde a las necesidades excepcionales de apoyo conductual, presenta una media de 4.37. (Véase tabla 17).

Tabla 17. Puntuaciones directas de la sección 2 y sección 3

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
S2	75	,00	85,00	39,69	19,69
S3A	75	,00	11,00	1,21	2,16
S3B	75	,00	25,00	4,37	5,19
N° válido (según lista)	75				

Nota: S2= Escala suplementaria de protección y defensa, S3A= Necesidades excepcionales de apoyo médico, S3B= Necesidades excepcionales de apoyo conductual.

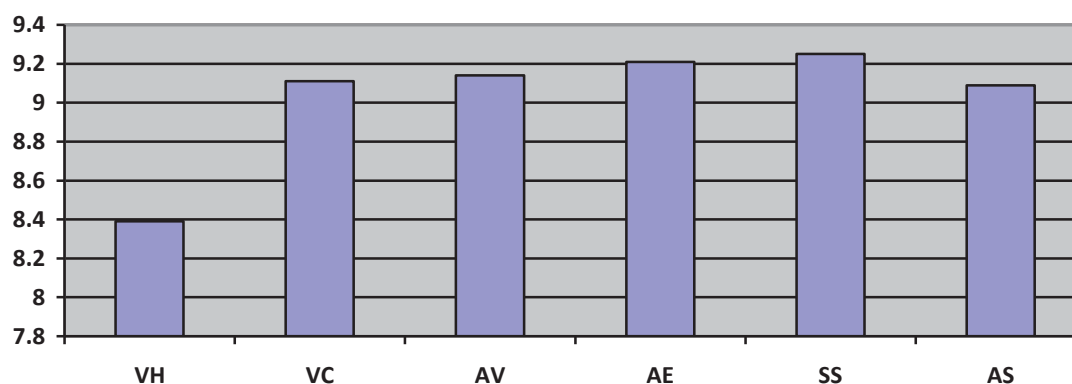
En la Tabla 18 en relación a las puntuaciones estándar obtenidas por la muestra, las áreas que requieren mayores apoyos son las de Salud y Seguridad, Actividades de Empleo y Actividades de Aprendizaje a lo Largo de la Vida, así como las áreas con menores necesidades de apoyo es la de Vida en el Hogar. En base a lo anterior, se creó un perfil de apoyo el cual se observa en la figura 5.

Tabla 18. Puntuaciones estándar de la sección 1

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
VH	75	3,00	16,00	8,39	3,31
VC	75	4,00	15,00	9,11	2,59
AV	72	2,00	15,00	9,14	2,59
AE	75	2,00	16,00	9,21	3,19
SS	75	2,00	15,00	9,25	2,78
AS	75	3,00	16,00	9,09	2,88
Total	75	20,00	93,00	53,83	15,97
N válido (según lista)	72				

Nota: VH= Actividades de la Vida en el hogar; VC=Actividades de la Vida en la comunidad; AV=Actividades de Aprendizaje a los largo de la vida; AE=Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales.

Perfil de Necesidades de Apoyo



Nota: VH= Actividades de la Vida en el hogar; VC=Actividades de la Vida en la comunidad; AV=Actividades de Aprendizaje a los largo de la vida; AE=Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales.

Figura 5. Perfil de Necesidades de Apoyos

En la tabla 19, en la que se observan los niveles de apoyo según el sistema de clasificación de la SIS, se puede observar que el 26.7% de los participantes, se encuentra en el nivel I, que corresponde a bajas necesidades de apoyo. En cuanto al nivel II, que corresponde al 34,7% de los participantes que presenta necesidades medias de apoyo. El nivel III, corresponde al 33,3% de la muestra lo que significa que presentan necesidades moderadas de apoyo. Y, finalmente, el nivel IV presenta el 5,3% del total que presenta necesidades severas de apoyo.

Tabla 19. Niveles de apoyo según el sistema de clasificación de la SIS

	Frecuencia	Porcent aje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nivel I	20	26,7	26,7	26,7
Nivel II	26	34,7	34,7	61,3
Nivel III	25	33,3	33,3	94,7
Nivel IV	4	5,3	5,3	100,0
Total	75	100,0	100,0	

4.5.3 Verificación del cumplimiento de las hipótesis

Para dar respuesta a nuestro tercer objetivo, que dice relación con: Identificar variables asociadas a necesidades de apoyos, se presentará el resultado obtenido según cada una de las hipótesis planteadas.

De acuerdo a la hipótesis: “No existirán diferencias significativas en cuanto al género y las necesidades de apoyo, referidas a la frecuencia, tiempo diario y tipo de apoyo”, esta premisa se cumple, ya que no se evidencia diferencia significativa en función al género de los participantes, en función a los diferentes ítems de la sección 1 que contempla el instrumento (véase tabla 20) y en cuanto a frecuencia, duración, tipo de apoyo e índices de necesidades de apoyo, así como también en la sección 2, 3A y 3B (véase tabla 21).

Tabla 20. Áreas de la SIS de acuerdo al género

		N	Media	Desviación típica	F	Sig.
VH	Hombre	42	34,55	28,22	,173	,679
	Mujer	33	37,42	31,53		
VC	Hombre	42	36,83	25,64	2,045	,157
	Mujer	33	45,55	26,87		
AV	Hombre	41	39,71	26,16	,626	,431
	Mujer	31	44,71	27,08		
AE	Hombre	42	47,50	28,34	,667	,417
	Mujer	33	42,12	28,29		
SS	Hombre	42	43,76	25,88	,001	,980
	Mujer	33	43,61	27,47		
AS	Hombre	42	40,52	27,68	,465	,498
	Mujer	33	44,82	26,30		

Nota: VH= Actividades de la Vida en el hogar; VC=Actividades de la Vida en la comunidad; AV=Actividades de Aprendizaje a los largo de la vida; AE=Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales.

Tabla 21. Relación entre sexo y frecuencia, duración y tiempo de apoyo

		N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Total Apoyos	frecuencia				,001	,973
	Hombre	42	69,62	36,64		
	Mujer	33	69,91	37,27		
Total Apoyos	duración				,306	,582
	Hombre	42	57,19	29,97		
	Mujer	33	61,30	34,33		
Total Apoyos	tiempo				,459	,500
	Hombre	42	68,10	41,84		
	Mujer	33	74,97	45,77		
Indice Necesidades Apoyo					,078	,780
	Hombre	42	94,05	13,72		
	Mujer	33	94,97	14,71		
s2_apd					,007	,934

	Hombre	42	39,52	17,48		
	Mujer	33	39,91	22,47		
s3A_neam					,180	,672
	Hombre	42	1,12	2,25		
	Mujer	33	1,33	2,06		
s3B_neac					,409	,524
	Hombre	42	4,71	5,37		
	Mujer	33	3,94	4,99		

Nota: VH= Actividades de la Vida en el hogar; VC=Actividades de la Vida en la comunidad; AV=Actividades de Aprendizaje a los largo de la vida; AE=Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales; S2=Escala Suplementaria de Protección y Defensa; S3A= Escala Suplementaria de Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico; S3B= Escala Suplementaria de Necesidades Excepcionales de Apoyo Conductual.

En cuanto a la segunda hipótesis planteada, la cual se refiere a “Existirán diferencias significativas entre el grado de discapacidad intelectual y las necesidades de apoyo referidas a la frecuencia, tiempo diario y tipo de apoyo”, ésta premisa se cumple, ya que se comprobó que el grado de discapacidad determinará la frecuencia, duración y tiempo diario de apoyo que requerirá la persona.

Tabla 22. Diferencias entre el grado de discapacidad, la frecuencia, duración y tiempo de apoyo

	Total frecuencia Apoyos	Total duración Apoyos	Total tiempo Apoyos
Grado de discapacidad intelectual	,520**	,475**	,527**
Total frecuencia Apoyos	1	,934**	,913**
Total duración Apoyos		1	,873**
Total tiempo Apoyos			1

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

En la hipótesis tres, que dice “existirán diferencias significativas entre las características de la escuela especial y las necesidades de apoyo referidas a la frecuencia, tiempo diario y tipo de apoyo, ésta se cumple, lo cual queda evidenciado en los resultados obtenidos y expuestos en la tabla 23.

En cuanto a las áreas de VH, VC, AV, AE, SS, AS, es el centro 1 el que presentó las mayores necesidades de apoyo en contraste a las otras escuelas especiales que alcanzaron menores puntajes, es decir, menores necesidades de apoyo como se observa en la tabla 23.

Tabla 23. Estadístico descriptivo y significación de las diferencias entre centros y las dimensiones de las necesidades de apoyo

		N	Media	Desviación típica	Máximo	F	Sig.
VH						4,300	,008
CENTIL							
	C1	5	56,40	40,62	98,00		
	C2	26	47,92	28,86	95,00		
	C3	32	25,78	24,38	63,00		
	C4	12	27,75	28,31	95,00		
VC						2,179	,098
CENTIL							
	C1	5	65,80	23,83	95,00		
	C2	26	43,46	31,28	9		
	C3	32	35,31	21,35	75,00		
	C4	12	38,42	23,88	84,00		
AV						1,302	,281
CENTIL							
	C1	5	56,60	31,03	95,00		
	C2	25	46,44	28,53	84,00		
	C3	30	35,83	25,80	84,00		
	C4	12	41,25	20,00	75,00		
AE						2,747	,049
CENTIL							
	C1	5	75,40	19,71	98,00		
	C2	26	47,46	27,60	91,00		
	C3	32	38,47	29,98	91,00		
	C4	12	45,25	20,17	75,00		
SS						4,309	,008
CENTIL							
	C1	5	64,60	28,05	95,00		
	C2	26	52,12	29,08	91,00		
	C3	32	32,72	22,49	75,00		
	C4	12	46,00	18,30	75,00		
AS						2,555	,062
CENTIL							
	C1	5	73,00	20,48	98,00		
	C2	26	41,58	31,57	91,00		
	C3	32	38,25	25,78	75,00		
	C4	12	42,58	11,42	63,00		

Nota: VH= Actividades de la Vida en el hogar; VC=Actividades de la Vida en la comunidad; AV=Actividades de

Apq rendizaje a los largo de la vida; AE=Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales; C1: Centro de Recursos Altavida; C2: Ester de la Torre Villarroel; C3:Escuela Especial Juanita Aguirre; C4: Escuela de Desarrollo. Renacimiento.

Así mismo, se evidencian diferencias significativas entre los establecimientos en relación al tiempo, duración y frecuencia de apoyos, en el que las mayores necesidades se encuentran en los participantes del centro 1, exceptuando los ítems pertenecientes a las escalas suplementarias, por lo que los mayores índices de necesidades de apoyo se encontrarían en éste centro (ver tabla 24).

En cuanto a las Necesidades Excepcionales de Apoyo Conductual (NEAC) y Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico (NEAM), estas fueron las áreas donde se encontraron las mayores diferencias entre los centros. De esta manera, en el centro 2 se evidenciaron las mayores necesidades de apoyo conductual, mientras que en el centro 4, se encontraron las mayores necesidades en apoyo médico, (véase tabla 24).

Tabla 24. Estadístico descriptivo y significación de las diferencias entre centros y duración, tiempo, frecuencia y perfil de apoyos

		N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Total frecuencia Apoyos					4,097	,010
	C1	5	105,60	40,15		
	C2	26	77,00	38,53		
	C3	32	55,69	33,05		
	C4	12	76,58	25,92		
Total duración Apoyos					3,630	,017
	C1	5	100,20	40,30		
	C2	26	60,46	29,97		
	C3	32	52,75	32,41		
	C4	12	55,33	17,54		
Total tiempo Apoyos					3,914	,012
	C1	5	114,00	50,19		
	C2	26	82,73	51,65		
	C3	32	56,38	33,96		
	C4	12	67,42	25,79		

Índice Necesidades Apoyo					3,603	,017
	C1	5	108,40	14,94		
	C2	26	97,38	14,03		
	C3	32	89,66	14,02		
	C4	12	95,08	8,59		
Protección y defensa					4,337	,007
	C1	5	62,00	16,09		
	C2	26	43,73	18,70		
	C3	32	32,78	20,74		
	C4	12	40,08	10,13		
NEc. Excep. Apoyo medico					3,332	,024
	C1	5	1,40	1,14		
	C2	26	1,73	2,59		
	C3	32	0,38	1,04		
	C4	12	2,25	2,96		
NEc. Excep. Apoyo Cond					,330	,803
	C1	5	2,40	1,67		
	C2	26	4,85	6,82		
	C3	32	4,19	4,25		
	C4	12	4,67	4,58		

Todo los análisis anteriormente desarrollados, han permitido identificar las necesidades normativas de la población en cuanto a su frecuencia, duración y tiempo diario de apoyo, en todas las áreas que se describen en la SIS, en la que se determina un perfil de apoyos, para ver las mayores necesidades presentadas de manera general como por cada área específica en cada uno de los establecimientos.

Conclusiones

Luego de llevar a cabo la presente investigación y analizar exhaustivamente la información recopilada, es posible mencionar, que este estudio estuvo enfocado en determinar las necesidades de apoyo de personas adultas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo (DI/DD), desde la perspectiva de heteroinformantes, a través de la utilización de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS). Dicho instrumento, jugó el rol de eje central de la presente investigación, de modo que su utilización, permitió recopilar los datos necesarios, determinando así las principales necesidades de estas personas, siendo la base que guió y entregó las directrices frente a la posterior ejecución del trabajo propuesto. En primer lugar, de acuerdo al criterio del Alfa de Cronbach, propuesto por George y Mallery (2003), plantean que mientras más cercano a 1 sea el resultado, mayor fiabilidad y validez posee el instrumento. De esta manera, se hizo referencia a la validez y fiabilidad de la escala (SIS).

De acuerdo a los resultados obtenidos en la sección 1, en la cual se incluye los ítems de Actividades de Vida en el hogar, en la Comunidad, de Aprendizaje a lo largo de la vida, de Empleo, Salud y Seguridad y Sociales, se obtuvo un resultado de 0.927, lo cual corresponde a una excelente validez y fiabilidad. Respecto a la sección 2, la cual corresponde a la Escala Suplementaria de Protección y Defensa, se obtuvo un resultado de 0.877, lo que significa que es bueno en cuanto a lo que mide. Finalmente, en relación a la última sección, que corresponde a las Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual, se obtuvo un resultado 0.793, lo cual, es aceptable según los autores mencionados. Por consiguiente, en la presente investigación, la SIS representa un instrumento válido y fiable, para ser aplicado en el contexto en el cual se llevó a cabo la investigación, estos resultados concuerdan con investigaciones llevadas a cabo en Chile en contextos residenciales para personas con DI/DD (Vega, 2011a); no obstante, en otras culturas como es la Taiwanesa, el instrumento no cumple con estas características, ya que como plantea Buntinx, et al, (2008), aún no es

posible adaptarlo al idioma, ya que no logra apegarse y familiarizarse con la cultura y costumbres propias de esa realidad.

Por otro lado, respecto a las Áreas de Apoyo que se identificaron mediante la aplicación del instrumento, cabe mencionar, que de acuerdo a los análisis realizados, representan áreas que requieren mayores apoyos como son las de Salud y Seguridad, Actividades de Empleo y Actividades de Aprendizaje a lo largo de la Vida. En contraposición, de acuerdo a los resultados obtenidos, el área en donde se encontraron menores necesidades de apoyo, hace alusión a Vida en el Hogar.

En consecuencia, estas tres áreas, mencionadas anteriormente, presentan mayores necesidades de apoyo, ya que en cuanto a la Salud y la Seguridad, esto se involucra directamente como menciona Aguado (2004), con los apoyos en la vejez, lo cual se traduce en prestar atención y considerar los cambios tanto físicos como psicológicos que experimentan las personas con DI/DD entrando en esta etapa, ya que ha aumentado la esperanza de vida de éstas. De este modo, al conocer dichos cambios, los apoyos van a estar lentamente enfocados en prevenirlos y/o realizar una oportuna intervención en base a estos. Por lo tanto, al entregar estos apoyos, se debe de asegurar una continuidad luego de salir del sistema educativo, entregando posibilidades a través de contextos reales y en condiciones reguladas para su cumplimiento. De igual manera, referido a las Actividades de Aprendizaje a lo largo de la Vida, éstas se encuentran directamente relacionadas con el área de Vida Independiente, ya que como menciona Liesa y Vives (2010), el grado de independencia que pueden llegar a adquirir las personas con DI/DD, se ve condicionado por las limitaciones que éstas mismas presentan, así como las barreras ambientales que deben atravesar a lo largo de la vida, las cuales corresponden principalmente a la falta de oportunidades por parte de la sociedad debido a las capacidades diferentes que estas personas manifiestan. Es por esto, que los apoyos deben estar enfocados en la adquisición de una completa independencia, principalmente, en las habilidades asociadas a la vida en el hogar

como lo son alimentación, aseo, vestimenta entre otras (Alonso, 2006).

Las puntuaciones obtenidas en la SIS, permiten clasificar de varias formas las necesidades de apoyo en función de su intensidad (Verdugo, Arias, & Ibáñez, 2007). En cuanto a los niveles de apoyo según el Sistema de Clasificación de la SIS, la mayor cantidad de participantes de la investigación (26 personas), representando el 34.7% del total de la muestra, se posicionan en el Nivel II, lo que significa que presentan necesidades media de apoyo. No obstante, el 5.3% de participantes (4 personas), se posicionan en el Nivel IV, presentando necesidades severas de apoyo. Si bien, el instrumento se clasifica a partir de las puntuaciones obtenidas, por el momento no existe evidencia empírica que avale la utilización de los cuatro niveles y no de otra cantidad distinta (Verdugo, Arias, & Ibáñez, 2007). Por otro lado, en un estudio en el contexto nacional, realizado por Vega (2011a), estos resultados varían de acuerdo al posicionamiento de las personas, ya que en este estudio el 82.8% se encuentra en el Nivel I, lo que significa que necesitan bajas necesidades de apoyo a diferencia de nuestro estudio que en este nivel se encuentra sólo el 26.7%, sin embargo, en ambos estudios coincide que el menor número de personas presenta necesidades severas correspondiente al nivel IV, ya que en la investigación de Vega (2011a), no se encuentran personas en este nivel.

En relación a la primera hipótesis planteada, que hace referencia a que no existirán diferencias significativas en cuanto al género y las necesidades de apoyo, referidas a la frecuencia, tiempo diario y tipo de apoyo, es posible mencionar que ésta se cumple. Según y conforme a los resultados obtenidos, el género no es un factor determinante en función a las áreas, tareas y actividades que evalúa la SIS y, que a su vez, debe llevar a cabo la persona, no haciendo distinción de género en las actividades que se realizan. Lo anterior, en contraposición con un estudio realizado en el contexto nacional por Vega, Jenaro, Flores, Cruz y Lerdo (2012), sobre Necesidades de Apoyo en Adultos con Discapacidad Intelectual Institucionalizados, donde se comprueba que sí existen diferencias en los resultados que se obtienen referidas al género de los participantes, presentando

los varones mayores necesidades de apoyo. En este caso, dichas necesidades, están asociadas a las áreas de empleo y actividades sociales, relacionado a las mayores oportunidades que se ofrecen a los hombres frente a las mujeres en la sociedad.

Por otro lado, en cuanto a la segunda hipótesis, que plantea la existencia de diferencias significativas entre el grado de discapacidad intelectual y las necesidades de apoyo referidas a la frecuencia, tiempo diario y tipo de apoyo, sí queda comprobada. Lo anterior, en base a los datos arrojados por el instrumento, al comprobar que personas con discapacidad intelectual leve presentaban menos requerimientos de apoyo que personas con discapacidad intelectual severa, para la realización de las actividades o áreas consideradas por la SIS, en donde el segundo grupo tiene un menor grado de autonomía e independencia al momento de desenvolverse en diferentes ámbitos, al igual como los resultados obtenidos en el estudio realizado por Vega, Jenaro, Flores, Cruz y Lerdo (2012), sobre Necesidades de Apoyo en Adultos con Discapacidad Intelectual Institucionalizados.

Por último, en la tercera hipótesis del estudio, que corresponde a si existirán diferencias significativas entre las características de la escuela especial y las necesidades de apoyo referidas a la frecuencia, tiempo diario y tipo de apoyo, se cumple. Esto es así, ya que como se corroboró frente a la aplicación del instrumento, establecimientos como el Centro de Recursos Altavida, que trabaja con personas con Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), presentan mayores necesidades de apoyos en contraste a los otros centros en los cuales se hizo la investigación, ya que en Ester de la Torre Villarroel, Escuela Especial de Desarrollo Renacimiento y la Escuela Especial Juanita Aguirre, presentan menores necesidades de apoyos. Estas escuelas, además de trabajar con personas con TGD, también lo hacen con jóvenes con discapacidad intelectual, Síndrome de Down, entre otros.

En relación a la entrega de apoyos, es relevante establecer el valor y la importancia de éstos, así como repercuten en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con DI/DD. Al ser la calidad de vida un constructo global, holístico, no se asocia solamente con el funcionamiento de los servicios profesionales, o las competencias del individuo. Las personas que rodean al sujeto, las situaciones en las que vive y sus planes futuros de vida o de mejora de los estándares de vida, pueden ser importantes. Tal como lo menciona Van loon (2009), cuando se establece un plan para las necesidades de apoyo individualizados que se detectan en la escala SIS, da una oportunidad para ayudar a las personas a mejorar su calidad de vida.

Como lo señala Schalock, las organizaciones, instituciones, personas, que prestan servicios se enfrentan al desafío de proporcionar acciones de calidad que sean efectivas y que se traduzcan en resultados de calidad. Así mismo, este autor refiere cómo la investigación demuestra que las personas pueden ser más independientes, productivas, integradas en la comunidad y satisfechas cuando la calidad de vida está a la base de los servicios y apoyos (Henaó y Gil, 2009).

Finalmente, en cuanto a las Políticas Públicas relacionadas con la discapacidad a nivel nacional, según y conforme se ha llevado a cabo esta investigación, se concluye que quedan vacíos en cuanto a la protección de los derechos de las personas con discapacidad, específicamente en la etapa adulta, ya que es necesario que exista mayor consideración de sus necesidades (Thompson, 2010). Hacer valer sus derechos, a través de leyes que normen y velen por el cumplimiento de una vida digna y de calidad, cuando se llega a esta etapa de la vida, permitirá que se logre alcanzar un equilibrio entre la persona y su entorno. Por lo tanto, es necesario que se realicen ajustes en cuanto a las áreas de desempeño laboral, salud, recreación y vida independiente, lo cual posibilitará resguardar su integridad como personas, tomando en cuenta el valor que cada una de ellas entrega a esta sociedad, fomentando su participación y el acceso a diferentes contextos.

Limitaciones

Respecto a las limitaciones que se presentaron durante la realización del presente estudio, es preciso destacar la disposición de algunos profesores al momento en que se debía aplicar la SIS, ya que muchas veces, si bien se daban los espacios y las instancias para llevar a cabo la aplicación, ocurrían imprevistos por parte de estos profesionales que provocaban un retraso en el proceso, además de la falta de compromiso y/o seriedad respecto al trabajo que se estaba llevando a cabo.

Si bien, se contó con un período de tiempo de 10 meses para desarrollar la presente investigación, la aplicación de la SIS requiere de un análisis exhaustivo por parte de los entrevistados, por lo que el tiempo destinado a la entrevistas duró más de lo presupuestado.

A pesar de que se ha trabajado con diferentes establecimientos, es preciso aumentar la muestra a otros centros y a una mayor cantidad de población y, además, poder contar con una muestra de mayor rango etáreo.

Proyecciones de la Tesis

Una vez aplicada la SIS, al analizar los resultados obtenidos, se identifica un factor que hace alusión a las características asociadas presentes en las personas con las que se trabajó y su directa relación con el nivel de necesidad de apoyo que requerirá la persona. Lo anterior, deja en evidencia la importancia de ahondar en este tema, a través de nuevas investigaciones y/o estudios.

Posterior al análisis, resulta de gran importancia considerar la manera en cómo las necesidades de apoyo influyen o se ve determinadas por el grado de independencia y oportunidades que la familia y el entorno le proporciona a la persona con discapacidad, ya que si bien no fue una de las hipótesis que guiaron el presente trabajo, sí se dio cuenta, a partir de la misma aplicación de la SIS, que familias y entornos en los que se veían favorecidos estos aspectos, las personas tenían menos requerimientos de apoyos.

Además, es preciso considerar en nuevas investigaciones las necesidades sentidas, las que de acuerdo a Thompson (2010), corresponden a “aquello que la persona quiere o necesita”, ya que si bien, el considerar la perspectiva de heteroinformantes respecto a las necesidades de apoyo que requiere una determinada persona, es preciso saber desde la perspectiva esta misma qué es lo que necesita para mejorar de manera significativa su calidad de vida, entendiendo que muchas veces lo “objetivamente observable” no es lo que realmente se requiere y que se torna significativo para la persona.

Con respecto a la implementación de la SIS, sería ideal poder aplicar la escala a diferentes heteroinformantes como familia, amigos, entre otros, los que cumplen un rol en la vida de la persona con DI/DD. De esta manera, la información que se recopile de cada uno de éstos, permitirá tener una visión más clara de la realidad que presenta cada una de las personas, y con eso un perfil que represente de mejor manera sus necesidades de apoyo.

BIBLIOGRAFÍA

- AAIDD. (2010). *Discapacidad Intelectual: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo*. Madrid: Alianza.
- Alonso, I. G. (2006). Concepto actual de discapacidad. *Intervención psicosocial*, 255 - 264.
- Aguado, A., & Alcedo, M. (2004). *Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual*. *Siglo Cero*, 5-15.
- Amante, A. y Vásquez, A. (2006) *Discapacidad: Lo que todos debemos saber*. Washington, D.C: Editorial OPS.
- Arnaiz, P. (2005). *Atención a la diversidad: Programación curricular*. Costa Rica: EUNED.
- Barron, T., Amerena, P. (eds.) (2007). *Disability and Inclusive Development*. London: Leonard Cheshire International.
- Berger, K. (2009). *Psicología del desarrollo. Adultez y vejez*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Blanco, E. y Sánchez, A. (2006). *Enfoque de la discapacidad en organismos internacionales*. *Revista del ministerio del trabajo y asuntos sociales*, (65) ,37-48.

- Bonilla, E., & Rodríguez, P. (2000). *Métodos cuantitativos y cualitativos*. In E. Bonilla & P. Rodríguez (Eds.), Más allá del dilema de los métodos. La investigación en ciencias sociales (pp. 77-104). Bogotá, Universidad de los Andes: Grupo Editorial Norma.

- Brown, R.I. (1988). *Quality of Life for handicapped people*. Londres: Croom Helm.

- Buntinx, W., Croce, L., Ekstein, Y., Giné, C., Holmes, S., Lamoureux
 - Hébert, M. Verdugo, M. (2008). *International Implementation of the Supports Intensity Scale*. Washington: AAIDD.

- Castejón, J., Navas, L. (eds.) (2009). *Aprendizaje, Desarrollo y disfunciones. Implicaciones para la enseñanza en la EDUCACIÓN SECUNDARIA*. San Vicente: Editorial Club Universitario.

- Castilla, R.; Cerrillo, R.; y Izuzquiza, D. (2009). *La inclusión de discapacitados intelectuales en el mundo laboral: Análisis cualitativo. Estudio de un caso*. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva.

- CEAS. (2002). Situación de la Formación Laboral en Educación Especial.

- Claes, C., van Hove, G., Vandeveld, S., vanLoon, J., Schalock, R.L. (2012a). *The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes*. Research in Developmental Disabilities, 33, 96–103. doi:10.1016/j.ridd.2011.08.024

- Clavijo, R., Recio, F. C., González, M., J, G., Graciano, J., Mondragón, J., Trigueros, I. (2005). *Educador/a de minusvalías y monitor/a de centro ocupacional y residencia del instituto foral de bienestar social de la*

diputacion foral de alava. Volumen II. Madrid: MAD & Eduformes Ediciones.

- Craighead, E. *A brief clinical history of cognitive-behavior therapy with children.* School Psychology Review, 1982, II, 5-13.

- *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental*, A.G. res. 2856 (XXVI), 26 U.N. GAOR Supp. (No. 29) p. 93, ONU Doc. A/8429 (1971)

- De Natale, M. (2003). *La edad adulta. Una nueva etapa para educarse.* Bolonia: Narcea Ediciones.

- De Walle, I., Van Loon, J. Van Hove, G. y Schalock, R. L. (2005). *Quality of life vs. quality of care: Implications for people and programs.* Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2(3/4), 229-239.

- Esteban, B., y Jordán de Urríes, F. B. (2006). *Empleo con apoyo para personas con discapacidad intelectual y para personas con enfermedad mental.* Comparación metodológica en dos proyectos piloto. Siglo Cero, 37 (2), 63-78.

- Feaps (2007). *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual.* Madrid: FEAPS.

- Federación Española de Síndrome de Down (2013). *Formación para la autonomía y vida independiente.* España: Guía general. Gobierno de España

- Fernández-López, J., Fernández-Fidalgo, M., Geoffrey, R., Stucki, G., Cieza, A. (2009). *Funcionamiento y Discapacidad: La Clasificación*

Internacional del Funcionamiento (CIF). Scielo, 775-783.

- Fondo Nacional de Discapacidad (FONADIS). (2004). *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad. Santiago Chile.* Gobierno de Chile.

- Fundación Down 21, F. D. (30 de agosto de 2012). *www.down21-chile.cl*. Recuperado el 19 de junio de 2014, de <http://www.down21-chile.cl/noticias> García, J.M (2005) *La discapacidad hoy Psychosocial Intervention*, vol. 14, núm. 3, 2005, pp. 245-253, Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid España

- García, J., Pérez, J. y Berruezo, P. (2002). *Discapacidad Intelectual. Desarrollo, comunicación e intervención.* Madrid: Editorial CEPE.

- García, J.M (2005) *La discapacidad hoy Psychosocial Intervention*, vol. 14, núm. 3, 2005, pp. 245-253, Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid España

- García, A. Izuzquiza D. (2009) *Calidad de vida: Instrumentos para la evaluación de la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.* Un acercamiento. *Universidad Autónoma de Madrid: Madrid, España: Ediciones Universidad Autónoma de Madrid.*

- George, D. y Mallery, P. (2003). *SPSS for Windows step by step: A simple guide and reference.* 11.0 update (4th ed.). Boston: Allyn & Bacon

- Goffman, E. (1968). *Estigma, la identidad deteriorada.* Buenos Aires: Amorrortu.

- Harries, J., Guscia, R., Nettelbeck, T., Kirby, N. (2009) *Impact of Additional Disabilities on Adaptive Behavior and Support Profiles for People*

With Intellectual Disabilities. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities 114:4, 237-253.

- Henao, C. y Gil, L. (2009) *Calidad de Vida y Situación de Discapacidad*. Revista Hacia la Promoción de la Salud, vol. 14, núm.2 julio-diciembre, 2009, pp.112-125. Universidad de Caldas.
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (1991). *Metodología de la investigación*. Ciudad de México: MCGRAW-HILL.
- Herrero, S., Merayo, L., Cano, F., Ibáñez, J., & Sánchez, F. (2006). *Personal Laboral: Psicólogo*. Galicia: MAD & Eduforma Ediciones.
- Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K., & Janicki, M. (2000). *ENVEJECIMIENTO SANO- ADULTOS CON DISCAPACIDADES INTELECTUALES-ENVEJECIMIENTO Y POLÍTICA SOCIAL*. Feaps.
- IBÁÑEZ, A.; VERDUGO, M. A. y ARIAS, B. (2007). *Evaluación de las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual*: Escala de Intensidad de Apoyos (SIS). *Integra*, 10 (26), 4-5.
- Holburn, S., Cea, C.D., Coull, L., Goode, D. (2007). What is working and not working: using focus groups to address quality of life of people living in group homes, *Journal of developmental and physical*, 20, 1–9.
- Jordán De Urríes, B. y Verdugo, M.A. (2010). *Fundamentos del empleo con apoyo*. Universidad de Salamanca, España: INICO. Extraído el 30 de abril de 2014: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20918/fedace_fundamentos_eca.pdf.

- Kazdin, A. (1978). *Modificación de conducta y sus aplicaciones prácticas*. Méjico: El Manual Moderno.

- Lema, H. P, Obando, Gil. M. *Calidad de vida y situación de discapacidad*. Hacia la Promoción de la Salud, Volumen 14, No.2, julio - diciembre 2009, págs. 112 - 125

- León, C. A. (2007). *Axiliar de enfermería*. Sevilla: Editorial MAD, S.L.

- Liesa, M., Vived, E. (2010). *Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos*. Universidad de Zaragoza: España

- López, F. (2008). *Educar desde la Discapacidad. Experiencias de Escuela*. Barcelona: Editorial Graó.

- López, M., Marín, A., Herrero, J. (2004) *Planificación Centrada en la Persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación, una reflexión sobre la práctica*. Publicado en la Revista Siglo Cero, Vol. 35(1), nº 210. ASPRONA (Valladolid) C/Expósitos nº4, Mayo 2004.

- Luckasson, R. y cols. (1997): *Retraso mental:definición, clasificación y sistemas de apoyo*.Madrid. Alianza Psicología. (Versión castellana deM.A. Verdugo y C. Jenaro, (1992): AAMR. Mentalretardation: diagnosis, classification and systems ofsupport. Washington: American Association on Mental Retardation).

- Luckasson, R. y cols (2002): *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. 10th Edition. Washington: AAMR. Edición en castellano: Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: Alianza Editorial
- Ministerio de Educación (MINEDUC). (1990). *DECRETO 87/90*. MINEDUC: Chile.
- Ministerio de Educación (MINEDUC). (1994). *Decreto. 300/ 94*. MINEDUC: Chile
- MINEDUC. (2007). *Historia de la Ley 20.201. Modifica el Decreto con Fuerza de Ley N°2, de 1998, sobre subvenciones a establecimientos educacionales y otros cuerpos legales*. Santiago: MINEDUC.
- Ministerio de Educación (MINEDUC). (2007). *Ley 20.201/ 07*. Santiago: MINEDUC.
- Ministerio de Educación (MINEDUC). (2009). *DECRETO 170/ 2009*. Santiago: MINEDUC.
- Ministerio de Educación (MINEDUC). (1994). *Ley 19.284*. Santiago: MINEDUC
- Ministerio de Educación (MINEDUC). (2012). *Guía de ayuda Mineduc/escuela especial y decretos*. Santiago: MINEDUC.
- Ministerio de Planificación (2010). *Ley Número 20.422, Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. Santiago: Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.

- Montero, D. (1996): *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao, Mensajero.
- Morreau, L.E., Anderson, J.L., Gilman, C.J. y Bruininks, R.H. (1991): *Adaptive Living Skills Curriculum. Personal Living Skills*. Allen, DLM Teaching Resources.
- O' Brien, C., Brien, J. (2002). *The origins of person-centered planning*. In S. Holburn & P. Vietze (Eds.), *Person-centered planning: Research, practice, and future directions* (pp. 3-27). Baltimore: Brookes.
- Organización de las Naciones Unidas, ONU. (2006) *Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad*. Resolución aprobada por la Asamblea General de la ONU.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (1964). *Preámbulo de la constitución de la asamblea mundial de la Salud*. Actas oficiales de la OMS Nº2: New York.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (1986). *Objetivos de la estrategia regional Europea Salud para Todos*. Ministerio de Sanidad y consumo: Madrid.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud, CIF*. Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales, secretaría general de asuntos sociales, instituto de migraciones y servicios sociales IMSERSO: Madrid.

- Organización de las Naciones Unidas, ONU, (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Protocolo Facultativo*.
- Ortiz, H. y Vidal, R. (2010). *Empleo con Apoyo: un camino para la inserción laboral de personas con discapacidad intelectual en Chile*. UC Maule- Revista Académica 39, 53 – 74.
- Padilla, A. (2010). *Discapacidad: contexto, concepto y modelos* *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, núm. 16, enero-junio, 2010, pp. 381-414, Pontificia Universidad Javeriana, Colombia.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Palacios, A., y Buffini, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Pérez, J. (1999). *Más allá de la integración: hacia la escuela inclusiva*. Universidad de Murcia: Murcia
- Quiroz, C., Vega, Z. (2004). *Psicometría y sus orígenes darwinianos*. Iztacala, 7 (4), 10-22.
- Reindal, M. S. (1999). *Independence, dependence, interdependence: Some reflections on the subject and personal autonomy*. *Disability and Society*, 14(3), 353-367.

- Rothman, D. (1971). *The discovery of the asylum: Social order and disorder in the new republic*. Boston: Little, Brown.

- Schalock, R. (1999). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. España: Universidad de Salamanca.

- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].

- Schalock, R. (2003). *El paradigma emergente de la discapacidad. Y sus retos en este campo*. En M.A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Eds.), *Investigación, innovación y cambio* (pp. 193- 217) Salamanca: Amarú.

- Schalock, R., Luchasson, R., Shogren, K. (2007). *El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual*. Siglo cero, Vol. 38 (4), 5-20.

- Schalock, R. Verdugo, M. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. Siglo Cero, 38 (4), 21-32.

- Schalock, R., Thompson, J., Tassé, M. (2008a) *International Implementation of the Support Intensity Scale*. Washington, D.C: AAIDD.

- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2008b). *Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities*. *Evaluation & Program Planning*, 31, 181-190. Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con*

discapacidad intelectual. Siglo Cero, 38, 21-36.

- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A. y Gomez, L. E. (2011). *Quality of life model development in the field of intellectual disability. En R. Kober (Ed.), Quality of life for people with intellectual disability.* Nueva York: Springer

- Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) (2013). *Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad.* Gobierno de Chile: Santiago.

- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Rotholz, D. A., et al. (2004). *Supports Intensity Scale user's manual.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Thompson, J. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. C., Rotholz, D. D., y cols. (2004a): *Supports Intensity Scale (SIS).* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Thompson, J. (2010). *Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual.* Siglo cero, 8-9.

- UNICEF (2005) *Seminario Internacional: Inclusión social, Discapacidad y Políticas Públicas: realizado por el Ministerio del Trabajo, Ministerio de Salud, FONADIS, OMS/OPS, OIT, PNUD, UNESCO, Universidad Central y Ministerio de Educación en Santiago, Diciembre 13 y 14 de 2004.*

- UNESCO (2005) *Guidelines for Inclusion: Ensuring Access to Education for All*. Paris: The United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization.
- Van Loon, J. (2009). *Los apoyos en Arduin. Sobre las diversas facetas de los apoyos y la implementación de la escala de intensidad de apoyos (SIS) en una organización de servicios*. Siglo Cero, 37 (4): 17-34.
- Van Loon, J. (2009a). *Un sistema de Apoyos Centrado en la Persona*. En M. A. Verdugo, T. Sánchez, F.B. Jordán de Urríes y M. Crespo (Eds). *Mejorando los resultados personales para una vida de calidad*. (pp 323–346). Salamanca: Amarú.
- Van Loon, J. (2009b). *Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos*. Siglo Cero, Resvista Española sobre Discapacidad Intelectual, vol 40 (1). Núm. 229, Pág. 40-53. Departamento de Educación Especial, Universidad de Gante.
- Van Loon, J., Claes, C., Vandeveld, S., Van Hove, G. & Schalock, R. L. (2010). *Assessing individual support needs to enhance personal outcomes*. *Exceptionality*, 18(4), 193-202.
- Vega, V. (2011a). *Apoyos, Servicios y Calidad de Vida en Centros Residenciales Chilenos para Personas con Discapacidad Intelectual Institucionalizadas en Chile*. Ediciones Vitor Universidad de Salamanca. España.
- Vega, V., Jenaro, C., Cruz, M., Flores. N. (2011b). *Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en centros residenciales permanentes chilenos*. Siglo Cero

- Vega, V., Jenáro, C., Flores, N., Cruz, M., Lerdo, A. . (2012). Necesidades de Apoyos en Adultos con Discapacidad Intelectual institucionalizados: Estudio en el contexto Chileno. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, Vol. 8, núm 2, 213-222.
- Vanegas-García, J. Gil-Obando, L. (2007). *La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial*. Hacia la promoción de la salud, 51-61.
- Verdugo, M. (1984a). *TERAPIA CONDUCTUAL Y COGNITIVA EN LA DEFICIENCIA MENTAL*. Papeles del Psicólogo .
- Verdugo, M. A. (1984b). *Entrenamiento y generalización de estrategias cognitivas en deficientes mentales*. Revista de Psicología General y Aplicada, 39(3), 413-423.
- Verdugo, M.A (1994). *El cambio paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR*. Siglo Cero, 25 (5), 5-24.
- Verdugo, M. A (2002). *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana del Retraso Mental*. Siglo Cero, 34(205), 5-19.
- Verdugo, M. A. (2003). *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la AAMR de 2002*. Siglo Cero, 34 (1), 5-20.
- Verdugo, M. A., Arias, B., & Ibanez, A. (2006). La escala de intensidad de apoyos: Un instrumento para evaluar y planificar las necesidades de apoyo de adultos con discapacidad intelectual. In M. A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp.475–494). Salamanca: Amaru.

- Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.

- Verdugo, M. A., Gomez, L., & Arias, B. (2007). *Escala de intensidad de apoyos-SIS Manual. [Spanish adaptation of Thompson et al. (2004), Supports Intensity Scale user's manual]*. Madrid: TEA.

- Verdugo, M. A., Gómez, L.E. y Arias, B. (2007). La escala INTEGRAL de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero* 38, 37-56.

- Verdugo, M. (2009a). *El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida*. *Revista de Educación*, 23-43

- Verdugo, M. A., Nieto, T., Jordan De Urríes, B. y Crespo, M. (2009b). *Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*, Salamanca, 18-20 marzo. Salamanca: Amarú.

- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2009c). *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, Generalitat de Cataluña.

-

- Verdugo, M (2010a) *Discapacidad Intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyos*. Madrid, España: undécima edición: Alianza editorial.

- Verdugo, M., y Schalock, R. (2010b). *Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual*. Siglo Cero.
- Vidal, J. (2003). *El movimiento de vida independiente*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Vidal, R., Cornejo, & C. (2013). *La inserción laboral de personas con discapacidad intelectual en Chile*. Chillán: Universidad Católica del Maule.
- Urucuyo, C. (1985). *Los Derechos Humanos como objeto de reflexión de la Ciencia Política*. En Revista del IIDH, Costa Rica, julio-diciembre, 1985, pág. 43
- Wehmeyer, M., Buntix, W., Coulter, D., Lachapelle, Y., Luckasonn, R., Verdugo, M. et al. (2008). *El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano*. Siglo Cero, 9 (3): 5 - 18.
- Weis, J., Lunskey, Y., Tassé, M., Durbin, J. (2009) *Support for the construct validity on the supports Intensity scale based on clinician rankings of need*. *Journal of Developmental Disabilities*. 30, (5):933- 941.