

**Análisis
global de
los datos:**

Introducción:

La escala de intensidad de apoyos (SIS) es una herramienta diseñada para cuatro aspectos esenciales que son:

1. Identificar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo de una persona.
2. Proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes de intervención o apoyo
3. Proporcionar una medida fiable de las necesidades de apoyo para la realización de planes individualizados de adaptación y apoyo.
4. Finalmente proporcionar información objetiva sobre las 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.

Así esta herramienta fue desarrollada en su origen para la planificación apoyos individualizados, sin embargo los resultados del SIS pueden ser agrupados para dar una medida directa de las necesidades de apoyo de grupos u organizaciones, (James R. Thompson et. al, 2007. SIS, Escala de Intensidad de Apoyos, TEA ediciones).

En el análisis de los siguientes datos globales se deben tener en cuenta para su interpretación una serie de recomendaciones que son:

1. La SIS no es un test diagnóstico, sino una herramienta de planificación; esto es, se ha concebido para ser usada después del diagnóstico con el fin de proporcionar a los equipos de planificación información sobre las necesidades de apoyo individual.
2. Es preciso apreciar la complejidad de las relaciones causa-efecto entre necesidades de apoyo, niveles de financiación y los resultados. En este sentido los datos del SIS constituirán una pieza más del puzzle.
3. Los perfiles de necesidades de apoyo varían ampliamente. Es plausible esperar que la intensidad de las necesidades de apoyo puedan referirse a un dominio específico y no necesariamente basarse en la simple suma de las seis subescalas de la sección 1.
4. No se puede pasar por alto el impacto de las necesidades de apoyo médico y conductual en la intensidad de las necesidades de apoyo.

A continuación se detallan algunos análisis descriptivos que se han realizado tomando los datos del conjunto de la muestra sobre de los usuarios del centro ocupacional y de día "José María Mateos" de la asociación AFAD, tras pasar la SIS.

- Análisis descriptivos para cada una de las seis subescalas de la SIS tomando el conjunto de los datos de la muestra.
- Análisis descriptivos sobre la escala complementaria de protección y defensa de la SIS tomando el conjunto de los datos de la muestra.
- Análisis descriptivos sobre las necesidades de apoyo médico y conductual de la SIS tomando el conjunto de los datos de la muestra.
- Análisis descriptivos sobre la escala suplementaria para familias. (esta escala fue desarrollada y diseñada fuera de la SIS, como una medida objetiva de la percepción de la autonomía por parte de los familiares de usuarios).

Sección 1. Escala de necesidades de apoyo.

La sección 1 (Escala de necesidades de apoyo) del SIS evalúa en torno a tres dimensiones (Frecuencia, tipo de apoyo diario y tipo de apoyo) las necesidades de apoyo para una persona en seis aspectos de la vida que son la vida en el hogar, la vida en la comunidad, las actividades de aprendizaje a lo largo de la vida, las actividades de empleo, las actividades de salud y seguridad y las actividades sociales.

El resultado de las puntuaciones directas para cada una de las seis subescalas en las tres dimensiones evaluadas sobre las necesidades de apoyo y tras su tipificación, es un índice de necesidades de apoyo (INA) o medida objetiva de la intensidad y calidad de los apoyos dados a una persona.

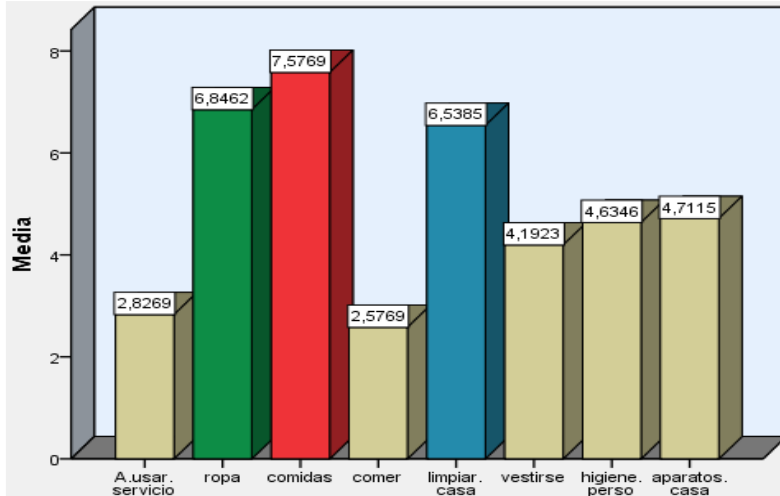
En este apartado se muestran algunos estadísticos descriptivos sobre los resultados desprendidos del SIS para la muestra de usuarios del centro “José María Mateos”.

Actividades de la vida en el hogar.

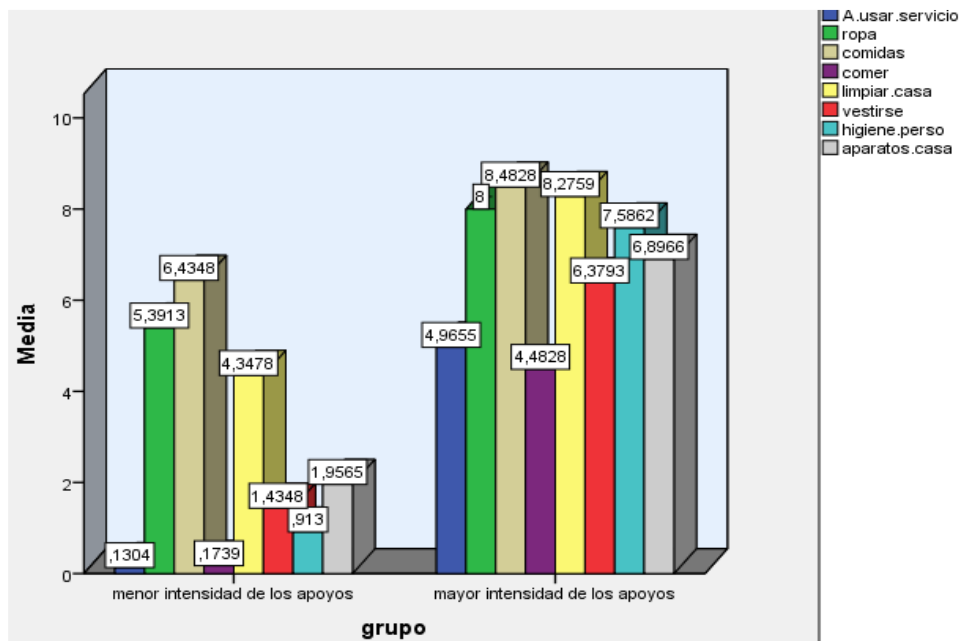
Las actividades de la vida en el hogar son un papel crucial para conocer tanto los niveles de autonomía de una persona, como en nivel de necesidades de apoyo que por lo general suelen tener una mayor frecuencia en el tiempo dado que el tipo de actividades supone una parte importante de la vida diaria. Preparar comidas, usar el aseo, mantener un cuidado de la higiene personal, son algunas de las actividades evaluadas por la SIS

para esta área de la vida en concreto.

Como vemos son las actividades relacionadas con preparar comidas (cocinar, elaborar un menú), encargarse de la ropa (lavar, planchar) y mantener el cuidado del hogar (barrer, fregar) las que requieren mayor intensidad de los apoyos para que los usuarios las realicen con éxito.



Por otro lado como vemos en la siguiente grafica en la que se analiza la intensidad de los apoyos para las actividades del hogar en función de ambos grupos (grupo con menor necesidades de apoyo vs. grupo con mayor necesidades de apoyo) vemos que la tendencia es similar a la obtenida en el muestreo global sienta las mismas tres actividades (preparar comidas, encargarse de la ropa y mantener el cuidado del hogar) las que requieren mayor intensidad en los apoyos.

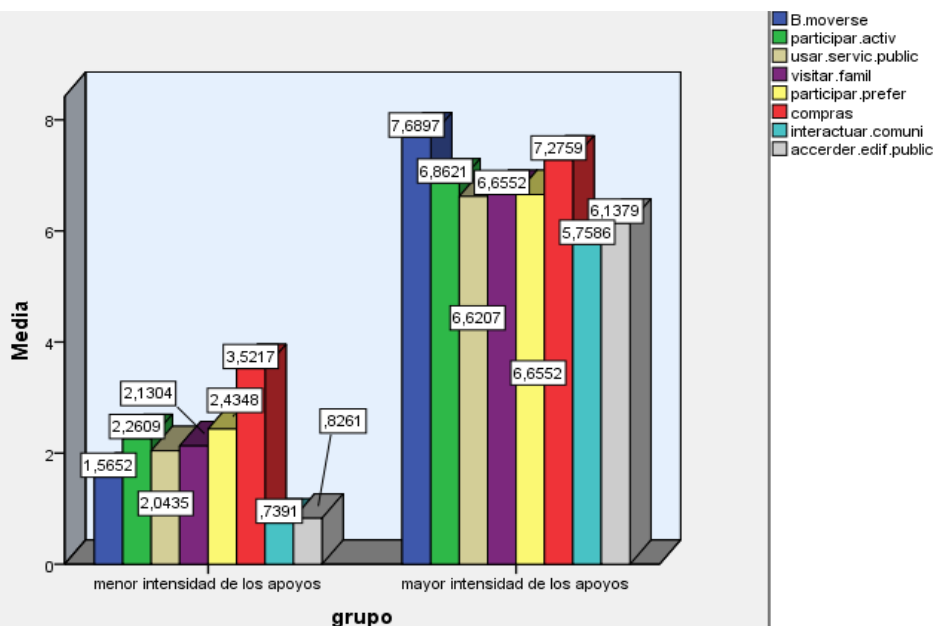
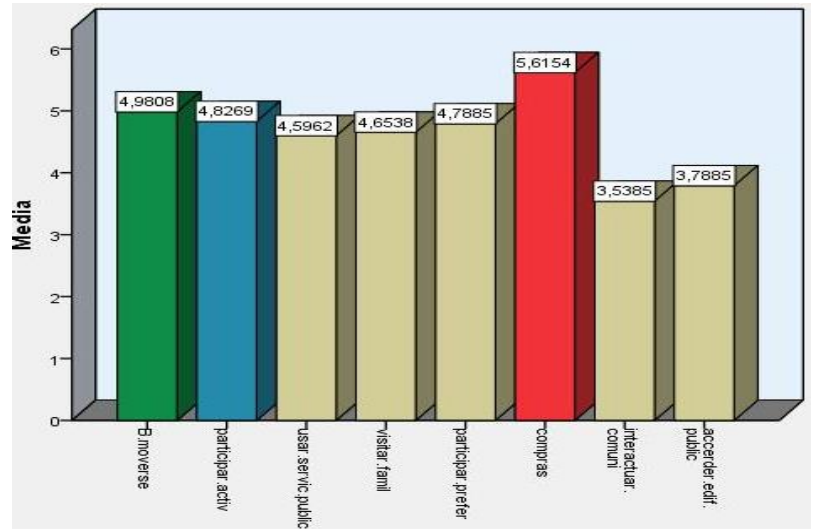


Actividades de la vida en la comunidad.

Las actividades de la vida en la comunidad y el poder hacerse partícipes de estas resultan imprescindibles en la vida de cualquier persona. De hecho el poder obtener de la comunidad una amplia gama de recursos y actividades supone un aumento en la calidad de vida de las personas, todo ello deriva así en la necesidad de aportar los apoyos necesarios a la persona para poder apropiarse de estas oportunidades. Usar los servicios públicos de la comunidad, ir de compras o visitar amigos y familiares son algunas de las actividades relacionadas con la vida en la comunidad.

Como vemos en la gráfica son las actividades relacionadas con la

adquisición de bienes y servicios (compras, manejarse con el cambio), junto con el desplazarse por los diferentes entornos de la comunidad y participar en actividades de ocio, las que implican una mayor intensidad de los apoyos para llevar con éxito estas actividades, como vemos las medias para todas las actividades guardan mucha proximidad entre ellas esto puede deberse en parte a que la vida dentro de los diferentes entornos de la comunidad los usuarios los suelen realizar bajo la compañía de familiares y monitores lo que resulta en si un apoyo generalizable a casi todos los usuarios.



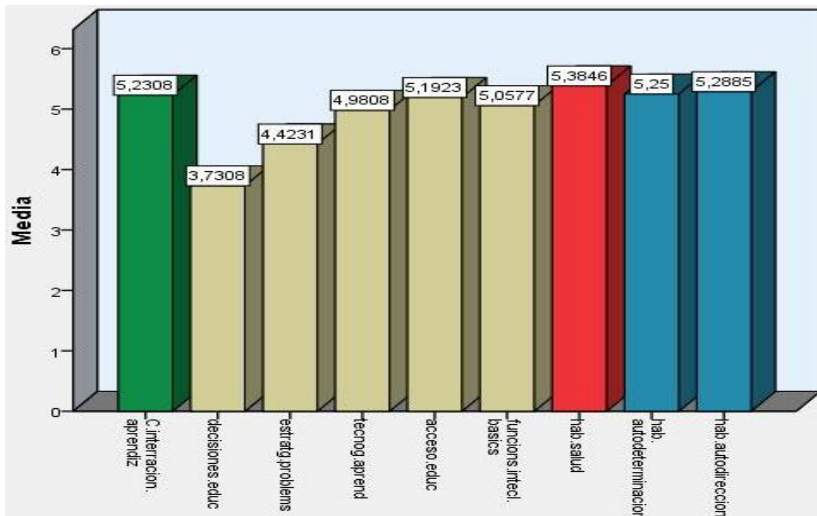
A continuación en la siguiente gráfica podemos ver como se distribuyen los dos grupos de usuarios en las diferentes actividades de la vida en la comunidad, como vemos en lo que se refiere a la adquisición de bienes y servicios la tendencia es similar en ambos grupos,

requiriendo grandes apoyos, por otro lado a diferencia de lo que veíamos antes ahora el desplazarse por los diferentes entornos de la comunidad supone una mayor intensidad de los apoyos para el grupo con más necesidades de apoyo

Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida.

Las actividades de aprendizaje suponen varios aspectos esenciales para que pueda darse el éxito de las personas en esta área. Así las actividades de aprendizaje pueden suponer, interactuar con las personas, participar en los aprendizajes, o tener acceso a recursos formativos. De este modo, los apoyos dedicados a espacios de aprendizaje pueden darse en más de un contexto de la vida y por lo tanto estos apoyos no solo deben estar dirigidos a la educación formal e ir más allá consiguiendo que la persona tenga las capacidades adecuadas de autodirección y autodeterminación en su educación. Usar la tecnología para aprender, acceder a los contextos educativos o aprender funciones intelectuales básicas son algunas de las actividades relacionadas con el aprendizaje a lo largo de la vida.

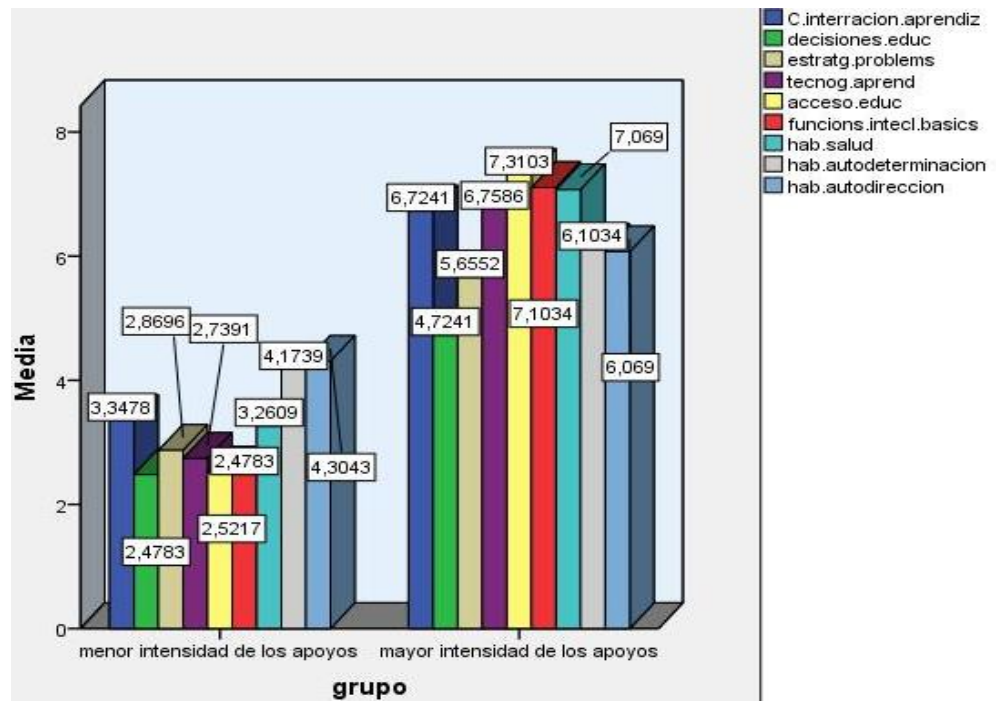
Como vemos las actividades de aprendizaje en términos generales todas requieren los



mismos niveles de intensidad de los apoyos no obstante son; el aprendizaje de habilidades de salud y educación física, la interacción en los procesos de aprendizaje (preguntar dudas, consultar con compañeros) junto con el aprendizaje de habilidades de autodirección (Seguir rutinas, horarios, motivarse de forma intrínseca) y de autodeterminación(tomar

decisiones, hacer elecciones, tener intereses e inquietudes personales) las que entrañan una mayor intensidad de los apoyos para que los usuarios tengan éxito en este tipo de actividades.

En la siguiente gráfica podemos ver en la gráfica tenemos por un lado que para las personas con menor intensidad de los apoyos son el aprendizaje de habilidades de autodeterminación y autodirección las que requieren mayor intensidad en los apoyos. Por otro lado

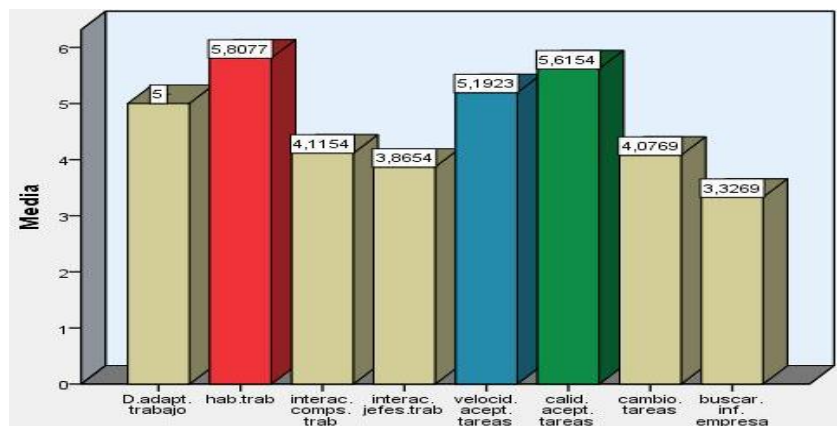


tenemos que son el acceso a los entornos educativos junto con el aprendizaje de las funciones intelectuales básicas (leer señales, contar el cambio,...) y las habilidades de salud y educación física las que suponen mayor intensidad en los apoyos.

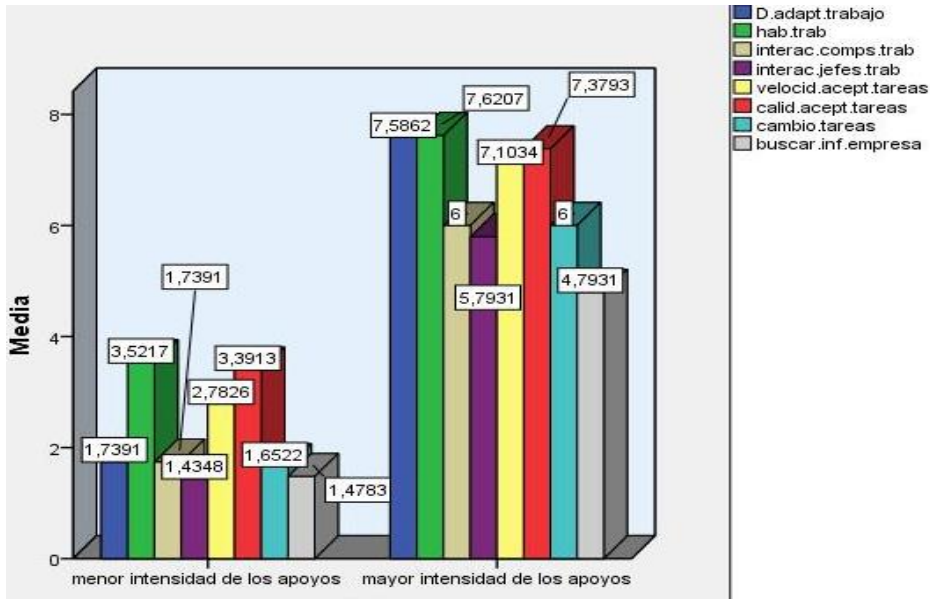
Actividades de empleo.

Los programas de empleo con apoyos han demostrado que existen oportunidades de empleo reales para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo. Por ello el fomento de estos programas supone un incentivo más para aumentar la calidad de vida de las personas. Los apoyos dirigidos en este área suelen pueden suponer desde la adquisición de habilidades específicas para una tarea hasta recibir adaptaciones para las mismas.

Si observamos la gráfica son el aprendizaje de habilidades específicas de trabajo junto con completar las tareas de empleo con una calidad y velocidad aceptables las que mayor intensidad de los apoyos requieren a nivel de los talleres del centro ocupacional el conjunto de los usuarios.



En la siguiente grafica podemos observar los datos entre grupos. La tendencia es similar



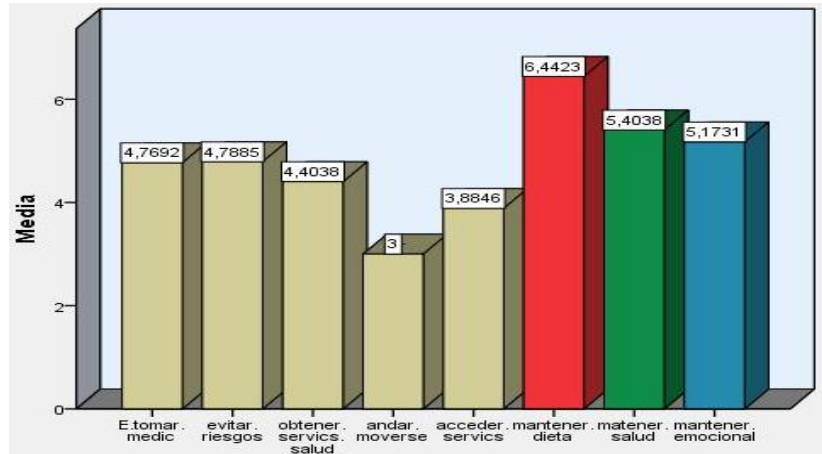
en ambos grupos siendo las mismas tres actividades (Aprender habilidades específicas de trabajo y completar las tareas con una velocidad y calidad aceptables) los que requieren una mayor intensidad en los apoyos, también resalta el tema de recibir adaptaciones en el trabajo que como era de esperar es mucho

mayor en cuanto a apoyos en el grupo con mayor necesidad de los mismos.

Actividades de salud y seguridad.

Muchas de las actividades de esta área son muy dependientes de la persona y de los apoyos dirigidos hacia la misma, que en ocasiones pueden ser dispositivos mecánicos o electrónicos pero no por ello menos imprescindibles en la vida de las personas. Por lo tanto se deben tener en cuenta todos los apoyos ya sean ayudas asistenciales o dispositivos mecánicos y tecnológicos.

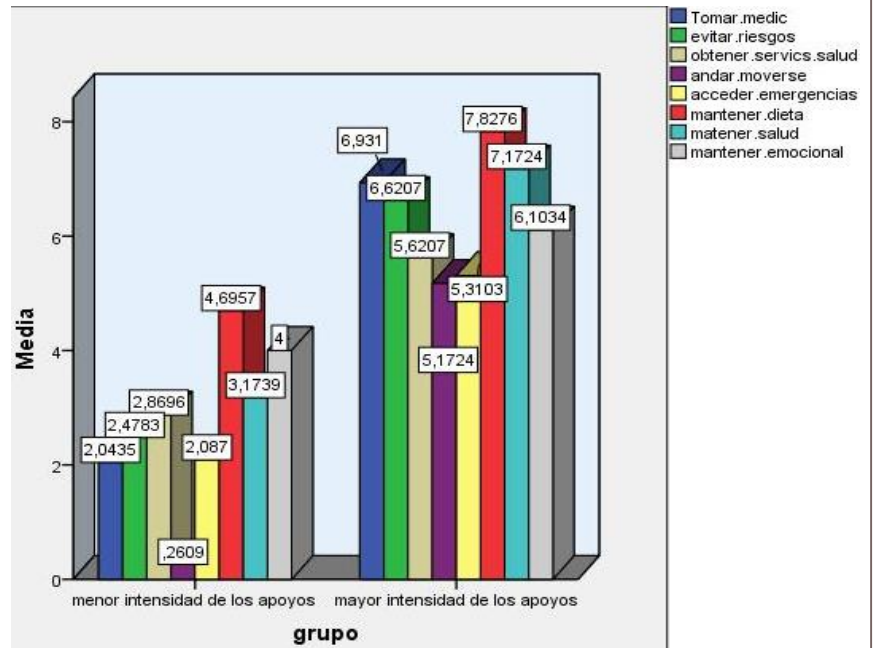
En las actividades de salud y seguridad vemos que son las actividades relacionadas con mantener una dieta nutritiva (hacer un menú, reconocer alimentos nutritivos,...) junto con



mantener unos estados óptimos de salud y emocionales los que requieren una mayor intensidad de los apoyos para el conjunto de los usuarios.

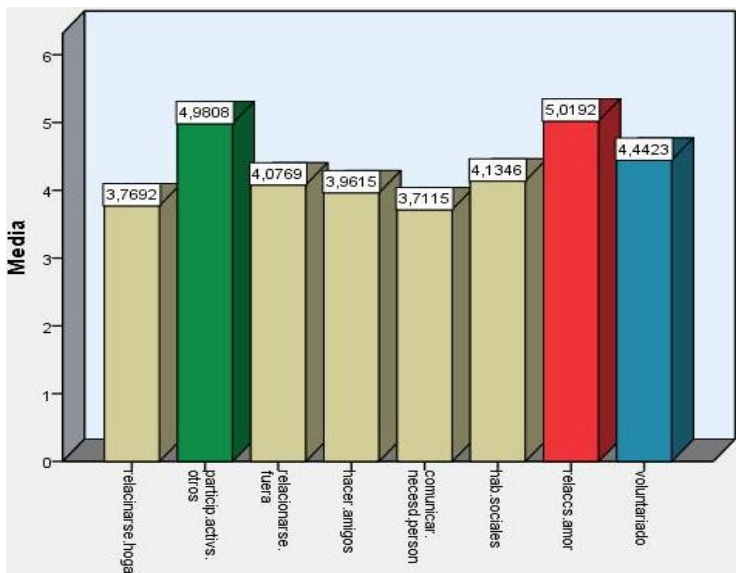
Si nos fijamos ahora en la gráfica vemos que la tendencia de los apoyos es similar en ambos grupos, no obstante en el grupo con más necesidades de apoyo destacan por la mayor intensidad de los apoyos en las actividades relacionadas con

tomar la medicación y evitar riesgos para la salud y la seguridad. Del mismo modo podemos ver que para el grupo con menor necesidad de apoyos es, junto con la dieta, mantener el bienestar emocional el que requiere una mayor intensidad de los apoyos incluso por encima de mantener un buen estado de salud y forma física.



Actividades sociales.

Las actividades sociales son un aspecto importante con el que todas las personas cuentan y deben contar en su vida diaria. De este modo resultan tan necesarios tener contacto social como tener los espacios suficientes para que esos contactos puedan ser factibles. Tener amistades, contar con familiares son recursos con los que las personas pueden y deben contar en este ámbito de su vida, del mismo modo los apoyos resultan

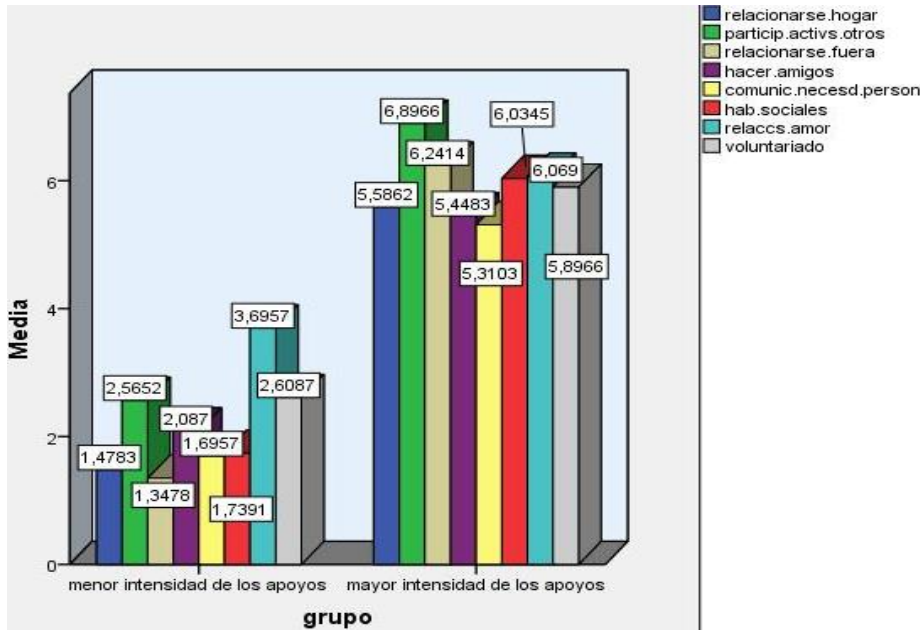


igual de imprescindibles en cuanto sirven para mantener en bienestar emocional y psicológico que se desprende de este tipo de actividades. Hacer amistades, participar con estas en actividades de ocio o tener relaciones de amor e íntimas son algunas de ellas.

Como podemos ver en la gráfica son las actividades de mantener relaciones íntimas o de amor junto la participación en actividades de ocio con otros y

dedicarse a actividades de voluntariado las que requieren una mayor intensidad de los apoyos para el conjunto de los usuarios.

A continuación analizamos esta tendencia de los apoyos para cada uno de los grupos de



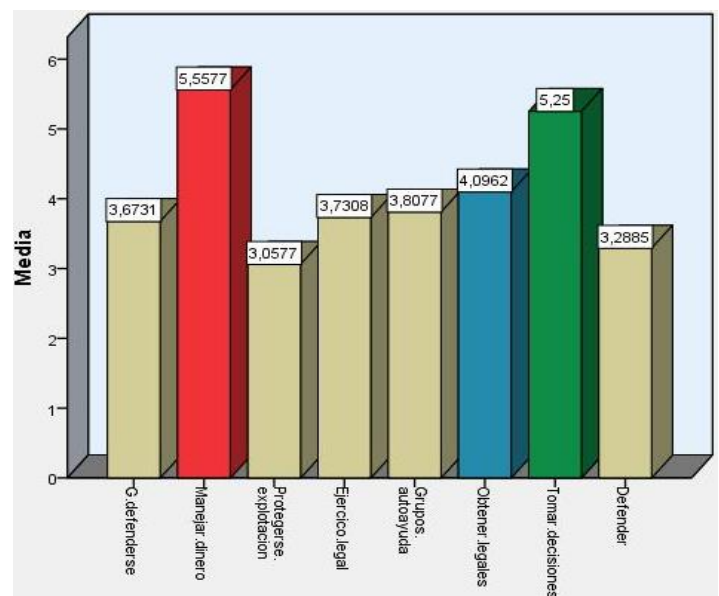
la muestra. Si observamos la gráfica son las relaciones de amor e íntimas, participar en actividades recreativas o de ocio con otros y dedicarse a actividades de voluntariado las que requieren mayor intensidad de apoyos para el grupo con menor necesidad de los mismos, mientras que para el grupo con mayor necesidad de apoyos son la participación

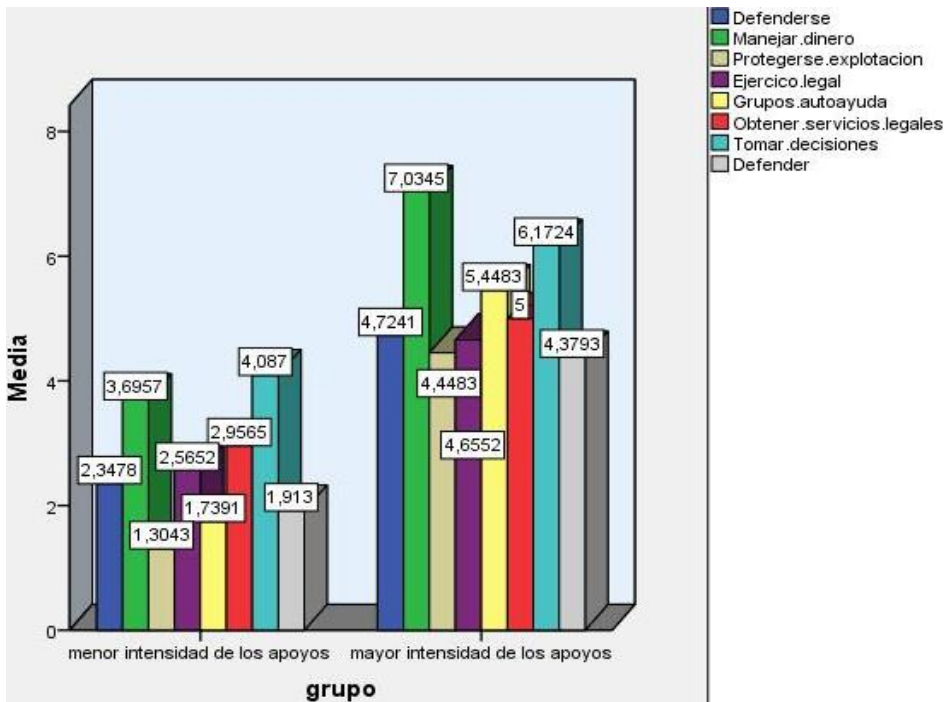
en actividades de ocio con otros junto con relacionarse fuera del hogar usando las habilidades sociales apropiadas las que requieren mayor intensidad de los apoyos.

Sección 2. Escala suplementaria de protección y defensa.

Esta escala es complementaria a la sección anterior, y evalúa del mismo modo que en la (frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo) varios aspectos susceptibles de necesidades de apoyo. El conjunto de actividades agrupadas en esta escala hacen referencia a un conjunto de actividades que podríamos enmarcar dentro de las necesidades de apoyo vinculadas al ejercicio de la autonomía como conducta autodeterminada y constructo sociopolítico asociado al ejercicio de los derechos.

Si echamos un vistazo a la gráfica vemos que son las actividades relacionadas con el manejo del dinero y las finanzas





personales, hacer elecciones, tomar decisiones y obtener servicios legales los que mayor intensidad de los apoyos requieren para el conjunto de los usuarios.

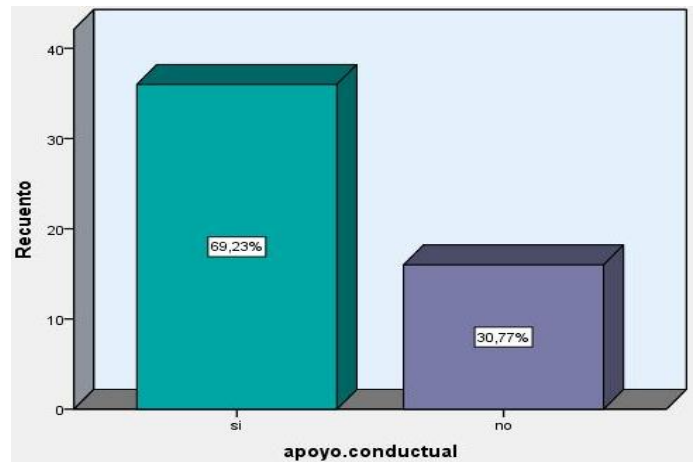
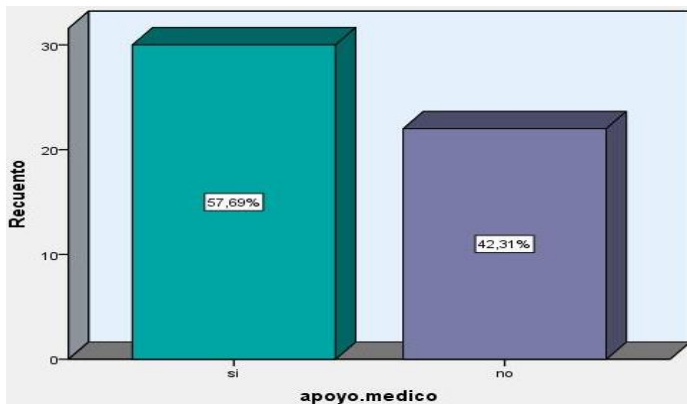
En esta grafica podemos ver como la tendencia para ambos grupos se mantiene y son el manejo del dinero, junto con hacer elecciones y tomar decisiones y obtener servicios legales las que requieren mayor

intensidad de los apoyos para ambos grupos, no obstante para el grupo con menor necesidad de apoyos es en este caso el hacer elecciones y tomar decisiones la que requiere mayores niveles de apoyo.

Sección 3. Necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual.

Esta sección parte del supuesto de que existen ciertas condiciones médicas y algunos problemas de conducta predictores de unos mayores niveles de apoyo, sin tener en cuenta la intensidad relativa de sus necesidades de apoyo en otros dominios de la vida como los evaluados en las secciones anteriores. Por lo tanto esta sección resulta de gran interés en el análisis de planes individualizados de apoyo.

Como podemos ver en proporción al número de usuarios estudiados (52) son más numerosos el número de usuarios con necesidades de apoyo conductual (70%) frente a



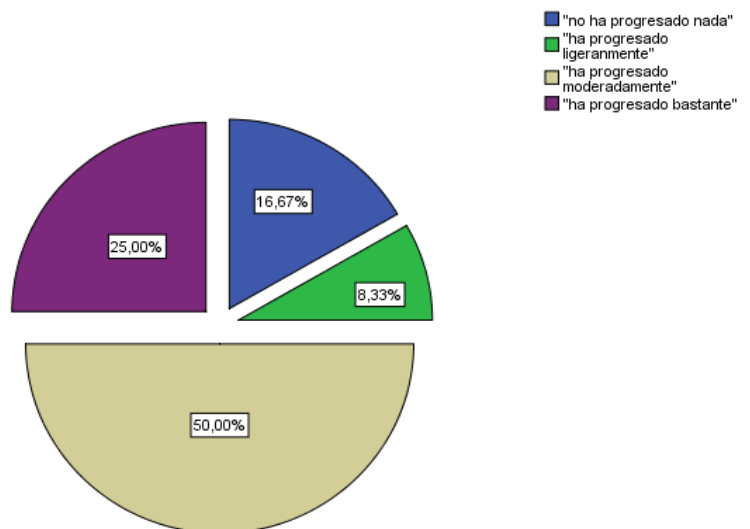
un (58%) de aquellos que requieren apoyo médico.

Escala suplementaria para familias SIS

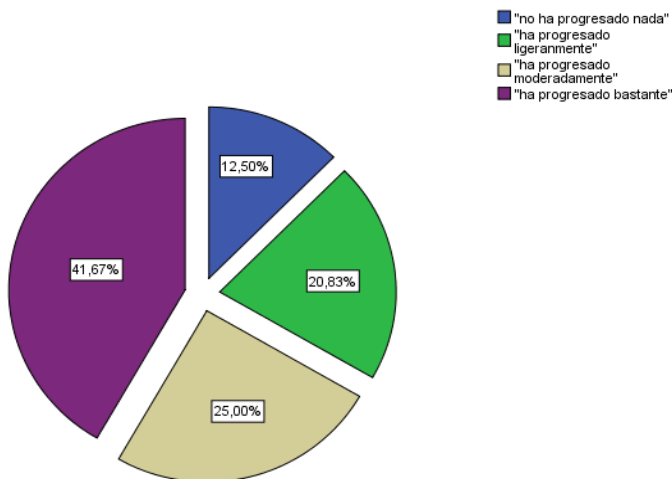
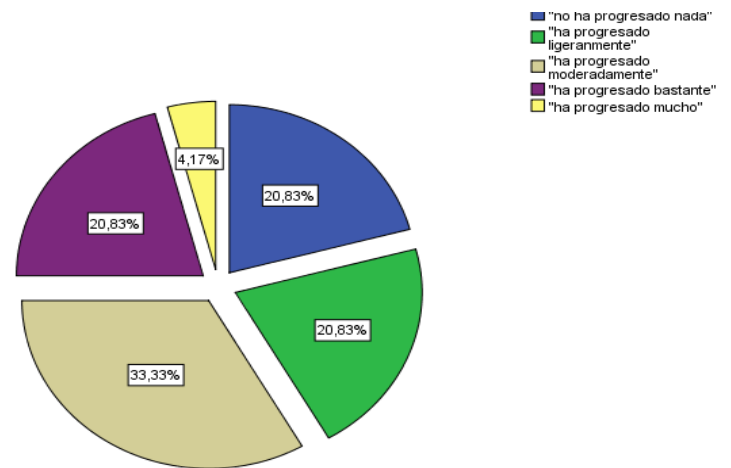
Cuál es la visión de padres y tutores acerca del fenómeno de la autonomía de los familiares con discapacidad. La escala suplementaria para familias SIS fue diseñada para obtener información complementaria acerca de la percepción del progreso de la autonomía del familiar en algunos de los ámbitos considerados de mayor participación y control en el contexto familiar de estas personas.

Ahora analizamos detenidamente cuales han sido las respuestas. En primer lugar comenzaremos analizando las respuestas a esa primera parte de la escala en la que se les pedía que evaluaran el progreso de la autonomía de los familiares con discapacidad.

1. *La persona es más autónoma con su cuidado personal.* Este ítem se consideró como una medida global que podía relacionar con los aspectos evaluados por el SIS para las actividades de la vida en el hogar y las de salud y seguridad. Como vemos en este ítem un 50% ve que existe un progreso moderado en la autonomía de la persona para este ámbito contra un 16'67% que ven que no existe progreso alguno en este ámbito.



2. *La persona es más autónoma a la hora de tomar decisiones.* Este ítem fue incluido como medida sobre la percepción de las habilidades de autodeterminación. Como vemos en este ítem los porcentajes son similares y muestran que la visión de progreso tiende entre nada de progreso (20'83%) y un progreso moderado (33%) tan solo un 4'1% considera que existen grandes progresos.

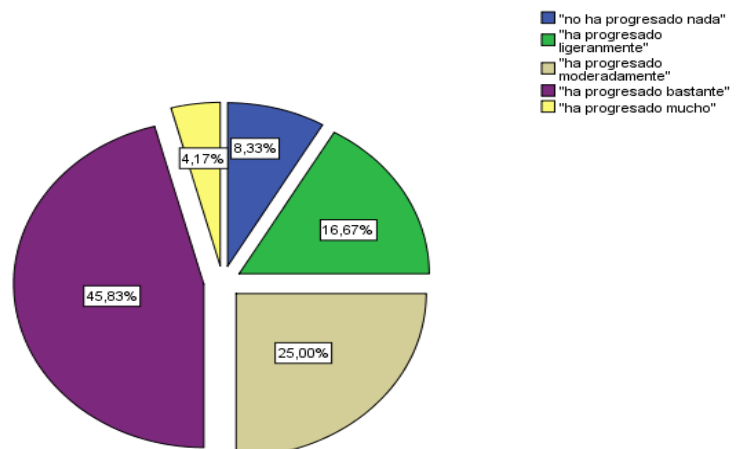


3. *La persona es más autónoma a la hora de realizar diferentes actividades.*

Este ítem al igual que el anterior se consideró que relacionaba con la percepción acerca habilidades de autodeterminación y autodirección en sus familiares con discapacidad. Aquí se observa un mayor porcentaje de personas que ven que su familiar con

discapacidad ha progresado bastante (41'67%) frente a un (12'5%) que no ha visto ese progreso.

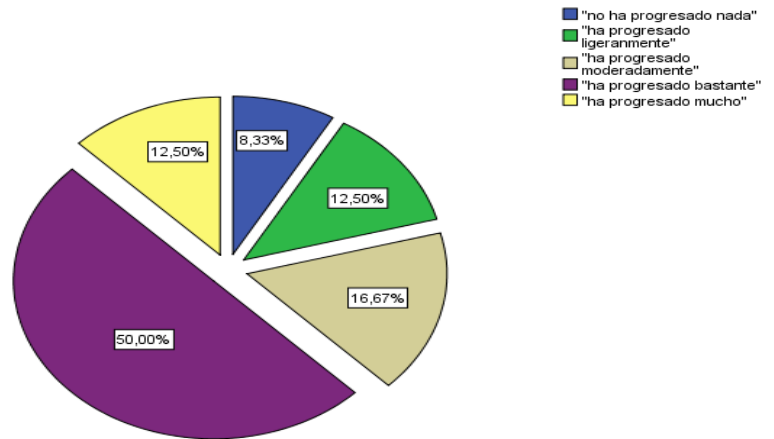
4. *La persona es más participativa dentro y fuera del hogar.* Este ítem se consideró como medida global de la percepción de familiares y tutores y que podía relacionar con los aspectos de actividades de vida en la comunidad y en el hogar evaluados en la escala SIS. Como se puede observar en este ámbito los



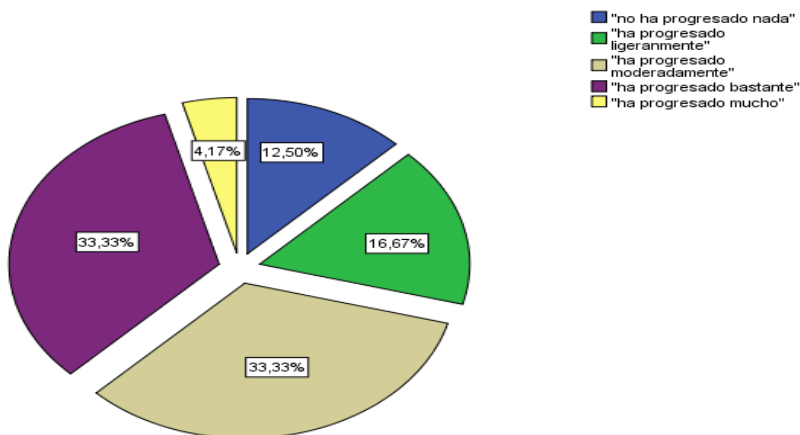
familiares ven que sus familiares con discapacidad han progresado bastante (45'83%) frente a aquellos que no han visto tales progresos (8'33%).

5. *La calidad de vida de la persona y la familia considera que ha evolucionado.* Este ítem fue incluido como una medida global de satisfactor

general de las familias. En términos generales vemos que un 50% de la muestra considera que en términos de calidad de vida se ha progresado bastante y tan solo un (8'33%) considera que no se ha progresado nada en la calidad de vida familiar.



6. *En términos generales considera que la autonomía/independencia de la persona ha evolucionado.* Este ítem fue incluido como medida global de la percepción de la autonomía de los familiares y tutores sobre sus familiares con discapacidad. vemos que porcentualmente los familiares y tutores ven un progreso moderado o bastante (33'3%) en la independencia de la persona. Mientras que en los extremos vemos que



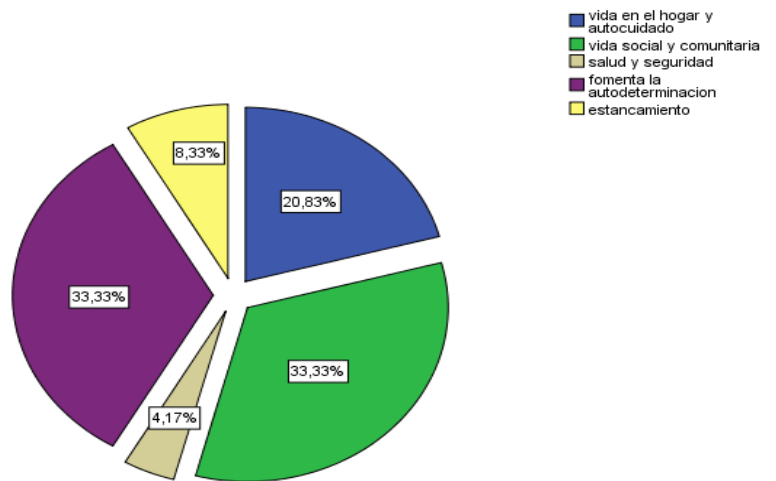
son más aquellos que no han visto ningún progreso (12'5%) frente a los que han visto mucho progreso (4'17%)

En la segunda parte de la escala analizamos por un lado que expusieran aquello que llevaban

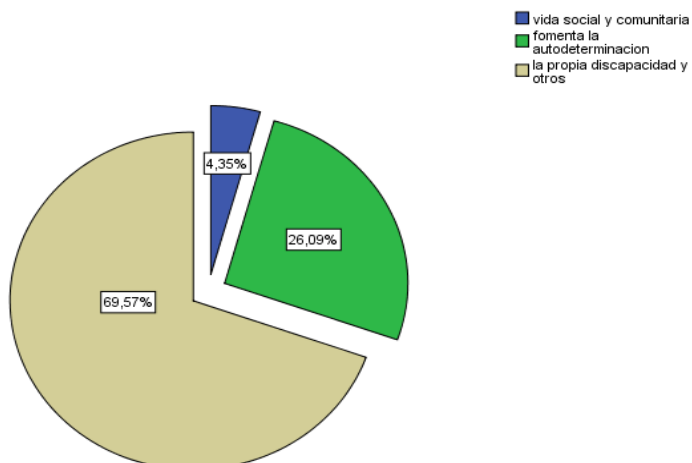
a cabo dentro del hogar para que el familiar con discapacidad fuera más independiente, y por otro que expusieran aquellos aspectos que a su juicio eran los que más dificultaban la autonomía de su familiar con discapacidad.

Tras la clasificación y agrupación de todas las respuestas (cuadro 1.3) hemos obtenido los siguientes resultados:

- Como podemos ver en el grafico han sido cinco los tipos de respuesta que se han clasificado dentro de aquello que los familiares realizaban para fomentar la autonomía e independencia del familiar con discapacidad. de estos cinco encontramos con porcentajes (33'3%) similares que las familias fomentan la autonomía/independencia desde los aspectos de la vida social y comunitaria (*"Le dejo hacer recados"*; *"Participar en actividades del centro"*) y aquellos que de algún modo fomentan la autodeterminación (*"Animarle a tomar sus propias decisiones"*). Seguidas por aquellas que tienen que ver con la vida en el hogar y el autocuidado (20'83%). También se observaron un tipo de respuesta al que referimos como estancamiento en el cual los familiares explanan la imposibilidad del familiar con discapacidad de alcanzar algún tipo de autonomía/independencia.



- En el grafico podemos dar cuenta de cuales son aquellos aspectos que, siguiendo una



clasificación similar que para el caso anterior, los familiares y tutores de los familiares con discapacidad consideran que dificultan la autonomía/independencia de estos. Como vemos tan solo se han obtenido tres tipos de respuesta, por un lado están aquellos (4'35%) que consideran

que los aspectos que más dificultan la autonomía/independencia del familiar tienen que ver con aspectos de la vida social y comunitaria (*“Problemas para desplazarse”; “salir solo a la calle”*). por otro lado encontramos aquellos (26'1%) que consideran que lo que más dificulta a su familiar con discapacidad tiene que ver con la autodeterminación (*Tomar decisiones o vivir independientemente”; “Falta de interés e iniciativa”*). Finalmente tenemos que la mayoría de los familiares y tutores achacan las dificultades de la falta de autonomía/independencia del familiar con discapacidad a la propia discapacidad (*“La discapacidad intelectual”; “Su distrofia muscular”*).