



Universidad Internacional de La Rioja  
Facultad de Ciencias Sociales y Humanidades

Grado en Trabajo Social

**Relación entre calidad de vida y  
sistema de apoyos en personas con  
discapacidad intelectual adultas.  
El caso de un Centro Ocupacional**

Trabajo fin de estudio presentado por:	Alejandro Bernal Menéndez
Tipo de trabajo:	Investigación social
Director/a:	Pablo Antonio Cantero Garlito
Fecha:	10 julio de 2024

## Resumen

El estudio explora las correlaciones entre Calidad de Vida (CV) y el Índice de Intensidad de los Apoyos en una muestra no probabilística de 38 personas con discapacidad intelectual de un Centro ocupacional en Benalmádena (España). Asimismo, se estudia la influencia del género, la edad y la cronicidad en el servicio. Método: diseño no experimental con enfoque cuantitativo en el que se recogieron datos a través de dos instrumentos: la Escala de Intensidad de los Apoyos SIS-A (Thompson *et al.*, 2004; adaptación española por Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007) y la Escala GENCAT (Verdugo *et al.*, 2009). Resultados: se ha encontrado una correlación fuerte entre las necesidades de apoyo de las personas y su Calidad de Vida, especialmente en algunos dominios. Las necesidades de apoyo resultan un fuerte predictor de la Autodeterminación, así como del índice general de la Calidad de Vida de las personas con discapacidad intelectual en un ámbito institucionalizado como es un Centro ocupacional.

**Palabras clave:** calidad de vida, discapacidad intelectual, necesidades de apoyo, centros ocupacionales, autodeterminación

## Abstract

The study explores the correlations between Quality of Life (QoL) and the Support Intensity Index in a non-probabilistic sample of 38 people with intellectual disabilities from an occupational Centre in Benalmádena (Spain). Likewise, the influence of gender, age and chronicity in the service is studied. Method: non-experimental design with a quantitative approach in which data were collected through two instruments: Supports Intensity Scale SIS-A (Thompson *et al.*, 2004; Spanish adaptation by Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007) and GENCAT Scale (Verdugo *et al.*, 2009). Results: a strong correlation has been found between people's support needs and their Quality of Life, especially in some domains. Support needs are a strong predictor of Self-determination, as well as the general index of Quality of Life (QoL) of people with intellectual disabilities in an institutionalized environment such as an Occupational Centre.

**Keywords:** quality of life, intellectual disability, support needs, occupational centres, self-determination

*La discapacidad intelectual no es algo que se tenga, como los ojos azules o mal corazón. Tampoco es algo que eres, como ser bajo o delgado. No es un trastorno médico... ni es un trastorno mental... se refiere a un estado particular de funcionamiento que comienza en la infancia, es multidimensional y se ve afectado positivamente por apoyos individualizados*

*Ruth Luckasson y otros.  
Manual de la AAIDD, 10.ª Edición. 2002*

## Índice de contenidos

RECONOCIMIENTOS.....	10
1. Introducción .....	11
1.1. Justificación y fundamentación .....	13
1.2. Objetivos de la investigación .....	14
2. Marco teórico .....	15
2.1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL .....	15
2.2. Modelos y enfoques de la discapacidad intelectual .....	16
2.2.1. El tránsito al modelo actual.....	16
2.2.2. Enfoque holístico de la Discapacidad Intelectual .....	17
2.2.3. Las Políticas públicas de vanguardia .....	17
2.3. Paradigma de apoyos .....	19
2.4. Calidad de vida.....	20
2.5. Tendencias actuales: Por qué un análisis entre el sistema de apoyos y calidad de vida	
22	
3. Estado de la cuestión.....	24
3.1. Incidencia en la Calidad de Vida según actividad laboral y ocupacional .....	24
3.2. Relación entre Calidad de vida y variables sociodemográficas.....	25
3.3. Relación entre Calidad de vida y las necesidades de apoyo .....	27
3.4. Autodeterminación y su importancia en la calidad de vida .....	27
3.5. La planificación de servicios y apoyos en función de indicadores de Calidad de Vida.	
Un ejemplo en la Administración Pública.....	30
4. PARADIGMA DE APOYOS Y CALIDAD DE VIDA .....	32
5. Metodología .....	34

5.1.	Enfoque, alcance y diseño .....	34
5.1.1.	Eleción del tipo de servicio. Marco normativo Centro Ocupacional .....	35
5.1.2.	Tipología de centro.....	36
5.1.3.	Críticas al modelo .....	36
5.2.	Variables .....	37
5.2.1.	Variables dependientes .....	37
5.2.2.	Variables independientes: .....	37
5.3.	Población y muestra .....	38
5.3.1.	Participantes.....	38
5.3.2.	Muestra .....	38
5.4.	Técnicas de recogida de datos .....	39
5.4.1.	Instrumentos utilizados .....	39
5.4.2.	Escala SIS-A.....	39
5.4.3.	Procedimiento .....	43
5.5.	Análisis de datos .....	46
6.	Resultados y discusión .....	47
6.1.	Resultados .....	47
6.1.1.	Principales estadísticos descriptivos .....	47
6.1.2.	Ánalisis correlacional entre principales variables de estudio .....	47
6.1.3.	Ánalisis de las correlaciones entre las necesidades de apoyo y ámbitos de Calidad de Vida.....	48
6.1.4.	Correlación entre Índice de Necesidades de Apoyo e Índice de Calidad de Vida	
	48	
6.1.5.	Ánalisis de la correlación entre cronicidad e índice de necesidades de apoyo	
	49	

6.1.6. Análisis de las correlaciones entre edad e Índice de necesidades de apoyo e Índice de Calidad de Vida .....	50
6.1.7. Análisis de las correlaciones entre sexo e INA e ICA .....	50
6.2. Discusión crítica de resultados .....	51
7. Conclusiones.....	54
8. Limitaciones y prospectiva .....	55
Referencias bibliográficas.....	57
Anexos .....	61
Anexo A. ESCALA SIS-A. Transposición de la herramienta informática elaborada.....	61
Anexo B. RESULTADO PUNTUACIONES-SIS-A. INFORME EMITIDO .....	71
Anexo C. RESULTADO PUNTUACIONES-GENCAT. INFORME EMITIDO .....	75
.....	76
Anexo D. RESULTADO PUNTUACIONES SIS-A/GENCAT. INFORME EMITIDO. GRÁFICA DE ESTUDIO INTERANUAL.....	77

## Índice de figuras

*Figura 1. Modelo multidimensional del funcionamiento humano. Elaboración propia, a partir de Schalock, 2009*

*Figura 2. Estructura del modelo de Calidad de Vida. Elaboración propia, según Shalock y Verdugo, 2007*

*Figura 3. Influencia de variables mediadoras y moderadoras, elaboración propia, a partir de Gómez, Verdugo y Arias, 2010*

*Figura 4 Perfil de Necesidades de Apoyo. Valores sobre subescalas. Elaboración propia.*

*Figura 5. Niveles de intensidad de los apoyos, basada en la clasificación propuesta por la AAIDD.*

*Figura 6. Ejemplo de perfil de Calidad de Vida. Percentil de las dimensiones. Elaboración propia, basada en Verdugo et al., 2009*

*Figura 7. Herramienta informática de recogida de datos. Elaboración propia*

## Índice de tablas

*Tabla 1. Dimensiones de Autodeterminación. Teoría de la Agencia Causal. Fuente: elaboración propia, a partir de Shogren et al., 2015 y Vicente et al., 2018.*

*Tabla 2. Ejemplo de Sección 1ª. Escala de Calidad de Vida GENCAT. Elaboración propia, basada en Verdugo et al., 2009.*

*Tabla 3. Datos sociodemográficos generales de la muestra. Elaboración propia.*

*Tabla 4. Estadísticos descriptivos. Media y desviación estándar INA y ICV de la muestra. Elaboración propia.*

*Tabla 5. Matriz de correlación entre indicadores de Calidad de Vida e Intensidad de Apoyos. Elaboración propia.*

*Tabla 6. Coeficiente de correlación INA y ICV. Elaboración propia.*

*Tabla 7. Coeficiente de correlación cronicidad en recurso y PCV. Elaboración propia.*

*Tabla 8. Coeficiente de correlación tiempo de estancia e INA. Elaboración propia.*

*Tabla 9. Coeficiente de correlación edad e INA e ICV. Elaboración propia.*

*Tabla 10. Coeficiente de correlación sexo e INA e ICV. Elaboración propia.*

## Siglas y Acrónimos

AU: Autodeterminación

AAIDD: Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo

BE: Bienestar Emocional

CV: Calidad de Vida

DE: Derechos

DI: Discapacidad Intelectual

DID: Discapacidad Intelectual y del Desarrollo

DP: Desarrollo Personal

GC: Grupo de Control

GE: Grupo Experimental

ICV: Índice de Calidad de Vida

INA: Índice de Necesidades de apoyo

IS: Inclusión Social

BF: Bienestar Físico

BM: Bienestar Material

MOCA: Modelo de Calidad de Vida y Apoyos.

PCV: Percentil del Índice de Calidad de Vida

PNA: Percentil del Índice de Necesidades de apoyo

RI: Relaciones Interpersonales

SAAD: Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

SIS: *Supports Intensity Scale* [Escala de Intensidad de los Apoyos]

## RECONOCIMIENTOS

Tenemos la fortuna de que el terreno académico internacional de la discapacidad intelectual y del desarrollo cuente en España con Miguel Ángel Verdugo Alonso, Catedrático de Psicología de la Discapacidad en el Departamento Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca y director de INICO, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca. Él y muchos de sus colegas han promovido esfuerzos durante varias décadas por definir, conceptualizar y operativizar el constructo de la Discapacidad Intelectual y lo han hecho situando a las personas y a sus familias en el centro. Es por ello por lo que, sin sus aportaciones, el presente trabajo no habría sido posible.

Agradezco a mi tutor del Trabajo Fin de Grado en UNIR, Pablo Antonio Cantero Garlito, su sincero acompañamiento en todo el proceso, su quasi infinita paciencia y generosidad. Su competencia profesional y su perspectiva de nuestra práctica en el acompañamiento de las personas han hecho posible, sin duda, que este trabajo llegue a buen puerto.

Gracias a Jorge Martín Gumersindo, técnico de ajuste personal y social del Centro Ocupacional Municipal del Ayuntamiento de Benalmádena. Compañero y colega de fatigas profesionales y personales. Compartimos la satisfacción de seguir pensando juntos en nuestra práctica diaria.

Gracias a todas las personas usuarias del Centro Ocupacional Municipal y a sus familiares por su colaboración y predisposición para la participación en este trabajo. Ellos y ellas son las que día a día nos enseñan el sendero marcado por las preguntas que debemos hacernos. Y junto a estas personas debemos transitar a un sistema mejor, basado en Derechos y Calidad de Vida.

Finalmente, no quiero dejar de agradecer al Excmo. Ayuntamiento de Benalmádena su colaboración en la realización de esta investigación, en el marco del centro del cual es titular.

## 1. Introducción

Este Trabajo Fin de Grado se ha orientado a la búsqueda de respuestas a las necesidades percibidas por el estudiante en su carrera profesional en el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo. Dichas necesidades se sostienen en determinados problemas derivados de la práctica del Trabajo Social con individuos, grupos y familias.

Los problemas, a menudo, forman parte del campo de las ideas y las abstracciones. Por tanto, uno de los resultados esperados de este Trabajo es conseguir operativizar dichas ideas en forma de un marco teórico, conceptual y filosófico que oriente la intervención junto a las personas a las que acompañamos a diario. Como el formato elegido es el de investigación social auspiciamos más preguntas que certezas, pero en el proceso de discusión crítica esperamos encontrar evidencias para alcanzar algún conocimiento sobre la realidad que pretendemos transformar.

La intervención junto a personas con DID en situación de dependencia en centros de servicios sociales especializados, como la Unidad de estancia diurna con terapia ocupacional en la que se ha desarrollado el estudio, forma parte de la red de centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). El sistema prevé que estos servicios se integren dentro de la red de Servicios Sociales de las respectivas Comunidades Autónomas españolas, formada a su vez por centros privados concertados y de titularidad pública que ostentan Entidades Locales y Autonómicas.

Los servicios y prestaciones de la red se encuentran amparados por las previsiones contenidas en la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. La aprobación de esta Ley supuso un hito histórico al reconocer el Derecho subjetivo al acompañamiento a través de servicios y prestaciones para que aquellas personas en situación de dependencia pudieran vivir sus vidas de una manera lo más autónoma posible y en un marco de elecciones personales. Su integración en el llamado Cuarto Pilar del Estado del Bienestar ha supuesto un paso más en el reconocimiento de Derechos a colectivos como el de personas mayores y personas con discapacidad intelectual. El Derecho a vivir con apoyos, entre otros. Veremos, más adelante, la importancia y carga simbólica de esta circunstancia.

En el caso de esta investigación, el marco elegido ha sido el Centro Ocupacional Municipal, titularidad del Ayuntamiento de Benalmádena, Málaga. El ecosistema social de esta red de centros suele encontrarse formado por centros privados, promovidos por entidades del Tercer Sector de Acción Social. Sin embargo, ya en 1983 el Ayuntamiento de Benalmádena promueve este proyecto social dirigido a la ciudadanía con discapacidad intelectual del municipio.

La temática elegida para la investigación, la relación entre Calidad de Vida y los sistemas de apoyos que proponemos para las personas, obedece fundamentalmente al interés por mostrar evidencias empíricas de las relaciones dinámicas que se establecen entre ambos constructos, Calidad de Vida y Paradigma de los apoyos. Asimismo, estudiar las correlaciones que pueden existir entre estas y determinadas variables moderadoras o mediadoras como pueden ser la cronicidad en los recursos, el sexo, o la edad nos sugería un asunto de interés para la investigación.

## 1.1. Justificación y fundamentación

Se nos antoja necesario seguir analizando la praxis profesional del Trabajo social en base a evidencias. Si abordamos la intervención en la Discapacidad Intelectual y tenemos en cuenta el desarrollo científico, técnico y académico de esta disciplina en este ámbito a nivel nacional e internacional, mucho más obligada es la necesidad de buscar dichas evidencias para orientar nuestra práctica, ya sea con individuos, grupos o familias, sin olvidar la vertiente comunitaria.

En efecto, contamos con instrumentos científicos validados y con propiedades psicométricas válidas a la hora de contemplar diversos ámbitos en las necesidades de apoyo de las personas y en los dominios de Calidad de vida personal y familiar. En ellos debemos apoyarnos para buscar esas evidencias para generar el conocimiento científico, un corpus teórico que oriente nuestra práctica.

El presente trabajo de investigación comienza con un recorrido por los constructos de Discapacidad intelectual, Calidad de Vida y Paradigma de los apoyos, recogiendo el profuso trabajo a lo largo de más de un siglo de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), así como las aportaciones en definición, clasificación y desarrollo de marcos teóricos por parte de los grandes «clásicos» en la investigación acerca de la Discapacidad intelectual en Ciencias Sociales como son Robert Schalock, Ruth Luckasson, Miguel Ángel Verdugo o Michael Wehmeyer, por citar sólo algunos de los nombres que han contribuido a que hoy la dimensión sociocultural de la Discapacidad se enfoque a las relaciones que se establecen entre las características personales y la interacción con el contexto y no únicamente en las deficiencias de la persona.

Continuaremos con la definición de los paradigmas de vanguardia en el terreno de las DID para utilizarlos como marco teórico para realizar las evaluaciones que sustentan este trabajo de investigación, reflejadas a través del índice de necesidad de apoyos de la muestra, así como el índice de Calidad de Vida.

No menos trascendente resultará el análisis del estado de la cuestión en el ámbito de la Calidad de Vida y la incidencia de otras variables en ella, en el ámbito académico.

En definitiva, la percepción social actual acerca de la Discapacidad acepta que el éxito de las personas en su conducta adaptativa es sensible a la intervención social, evidencia que

trataremos de refrendar en estas páginas a través de un análisis de correlaciones entre el sistema de apoyos y la Calidad de Vida en las personas en el contexto de un centro de servicios sociales especializados destinado a personas con Discapacidad intelectual en situación de dependencia.

## 1.2. Objetivos de la investigación

Los objetivos de este trabajo de investigación serán los siguientes:

Objetivo general: Analizar la relación entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo en personas adultas con discapacidad intelectual en un Centro Ocupacional.

Objetivo específico 1: Evaluar la influencia de las necesidades de apoyo en los diferentes dominios de Calidad de Vida.

Objetivo específico 2: Explorar la relación entre la autodeterminación y las necesidades de apoyo en personas con Discapacidad intelectual.

Objetivo específico 3: Examinar la influencia de variables demográficas (género, edad y cronicidad en el servicio) en la relación entre Calidad de Vida y necesidades de apoyo.

## 2. Marco teórico

### 2.1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Si bien los esfuerzos por definir, nombrar y sistematizar el constructo teórico de lo que entendemos hoy por Discapacidad Intelectual (DI) comenzaron hacia 1876 con la fundación de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), los tres elementos esenciales para su comprensión, diagnóstico y definición se han mantenido invariables desde hace seis décadas: limitaciones en el funcionamiento intelectual, limitaciones en la conducta adaptativa y su aparición a una edad temprana. (Schalock *et al.*, 2021b).

Así, hoy consideramos la DI como un constructo, es decir, una idea abstracta formada por partes organizadas y que forma parte de un fenómeno observable. El constructo es una idea y por sí misma no es medible, a no ser que se utilicen indicadores representativos (Wehmeyer *et al.*, 2008).

Así, la definición operacional de la Discapacidad Intelectual nos habla de un fenómeno observable y medible, útil para la clasificación y el diagnóstico y caracterizado por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, manifestada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de la finalización del periodo de desarrollo, establecido en los 22 años (Schalock *et al.*, 2021b; Wehmeyer, 2021). Esta es la definición que en la actualidad se encuentra vigente, enunciada por la AAIDD en la 12<sup>a</sup> edición de su manual y con amplio consenso sobre el constructo en el ámbito académico y técnico.

Ahora bien, en la definición de la DI debemos tener en cuenta una serie de supuestos para una correcta aplicación de esta (Schalock *et al.*, 2021a):

- Las limitaciones de la persona deben tenerse en cuenta en un entorno comunitario típico para el individuo y sus características.
- Para una evaluación válida debe considerarse tanto factores culturales, lingüísticos como las diferencias entre los factores comunicativos, motores y conductuales.
- Las personas cuentan con limitaciones, pero también fortalezas. Ambas coexisten.

- Los esfuerzos por describir las limitaciones deben tener el propósito de establecer un perfil de necesidades de apoyo.
- Contando con apoyos personalizados en un periodo sostenido en el tiempo, el funcionamiento de las personas con DI generalmente mejorará.

## 2.2. MODELOS Y ENFOQUES DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

### 2.2.1. El tránsito al modelo actual

Las concepciones y paradigmas entorno a la discapacidad intelectual han transitado desde el modelo tradicional, -desde el que a las personas con deficiencias se las consideraba imperfectas e incluso indeseadas-, hasta el modelo imperante en nuestros días, el modelo bio-psico-social asumido con distintas denominaciones por diversos autores y enunciado en la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001).

En definitiva, se asume que tan importante son los factores contextuales, como los personales y ambientales, y el papel social supone una de las principales barreras para que las personas puedan enfrentarse a las deficiencias que presentan con garantías de éxito personal y social.

El modelo tradicional, -médico, rehabilitador o biomédico-, presupone que el principal problema es la deficiencia o enfermedad que la persona sufre. Incluso, el cambio en las políticas públicas se suponía dirigido a conseguir mejores y más eficientes atenciones sanitarias y profesionales.

El modelo social asume, en cambio, que el principal problema está en la integración social de las personas, poniéndolas en el centro de la intervención, reconociendo los Derechos con los que cuentan y asumiendo que la principal barrera para el éxito de esa integración son las barreras sociales (OMS, 2001).

En definitiva, el modelo social de la discapacidad pone a las personas en relación con el entorno, sus condicionantes emocionales y de salud, y clasifica los apoyos que cada una de las personas con DI necesita para alcanzar un mejor funcionamiento humano.

### 2.2.2. Enfoque holístico de la Discapacidad Intelectual

No obstante, el constructo de DI sigue siendo altamente complejo y debe abordarse desde distintas perspectivas. Una perspectiva biomédica centrada en causas genéticas y psicológicas de la DI. Una perspectiva psicoeducativa que referencia las limitaciones de la conducta adaptativa de las personas con DID. Una perspectiva sociocultural, que explica los componentes de las relaciones contextuales de las personas con DID, incluyendo creencias y lenguaje y las distintas respuestas en base a esas interacciones. Una perspectiva de la justicia y de Derechos, por la que todas las personas cuentan con los mismos Derechos, independientemente de que hayan recibido o no un diagnóstico de DI (Schalock, 2018).

Debido a la asunción de este modelo socio ecológico y holístico de la discapacidad, basado en distintas perspectivas para su comprensión y complementado con un paradigma de apoyos en su abordaje, la definición de las necesidades de apoyo con las que cuentan las personas en su funcionamiento intelectual y sus habilidades adaptativas presenta una especial relevancia en el diseño de las políticas públicas.

### 2.2.3. Las Políticas públicas de vanguardia

El enfoque público de políticas orientadas a la discapacidad intelectual se ha ido viendo progresivamente influenciado por el cambio y la transformación social, es decir, por aquella perspectiva sociocultural de la DI. Las creencias y relaciones sobre las personas con DI no son las mismas que hace 150 años, pero, a resultas de un breve análisis legislativo o sobre políticas actuales, en proporción al tiempo se han transformado mucho más profundamente en los últimos 30 años que en los anteriores siglos.

Existen más o mejores servicios orientados a la especialidad, pero las Administraciones Públicas deben evaluar cómo las políticas inciden realmente en la vida de las personas y en los resultados de su funcionamiento.

Buena muestra de la transformación social en cuanto a las relaciones, creencias y una nueva evaluación sobre las necesidades de las personas con Discapacidad Intelectual es la Estrategia estatal para un nuevo modelo de cuidados en comunidad (Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, 2024). La Estrategia se dirige, fundamentalmente, a personas que tradicionalmente se han visto atendidas desde una cultura basada en el asistencialismo y a

través de instituciones con el único motivo de que necesitaban apoyos específicos y/o cuidados. Resulta obvio que incluye como uno de los colectivos diana a las personas con discapacidad, ya que tradicionalmente se las ha atendido desde instituciones colectivas.

Así, el proceso de desinstitucionalización se configura como un cambio de paradigma cultural, técnico y político, en el que se prevé realizar los cambios necesarios para transitar hacia un modelo basado en los Derechos Humanos, en los que las personas puedan ser acompañadas mediante apoyos centrados en ellas; estos respeten su voluntad y elecciones; y promuevan la verdadera atención comunitaria. En definitiva, hablamos de los principios del paradigma de apoyos, y de los planes centrados en la persona. En el objeto de la estrategia no se ha olvidado la referencia específica a dominios que se abordarán específicamente en este trabajo, como el de Autodeterminación.

Cuando la nueva estrategia habla del tránsito a un modelo de atención comunitaria frente a un modelo basado en instituciones lo hace basándose en estudios con evidencias de las claras ventajas de un modelo sobre otro.

Mansell y Beadle-Brown (2011) resumían en varias las ventajas de un modelo basado en comunidad frente al modelo tradicional, basado en instituciones:

- a) La atención comunitaria es coherente con la nueva perspectiva sociocultural dentro de una atención holística de la Discapacidad intelectual. Promueve una mejor calidad de vida individual y familiar.
- b) Esto es aplicable a instituciones tradicionales, ya existentes, o a nuevas instituciones.
- c) La atención comunitaria no tiende a ser más costosa cuando los resultados se miden en base a indicadores de cambio en las personas.
- d) El éxito de la atención comunitaria dependerá de la definición, diseño de los servicios y de los apoyos que se prestan a las personas.

### 2.3. PARADIGMA DE APOYOS

Retomando la clasificación de la Discapacidad Intelectual (DI) en un modelo socio ecológico, el paradigma de los apoyos se centra en el ajuste entre las personas y su entorno y conceptualiza la discapacidad como la expresión de las limitaciones en relación con un contexto social concreto de la persona.

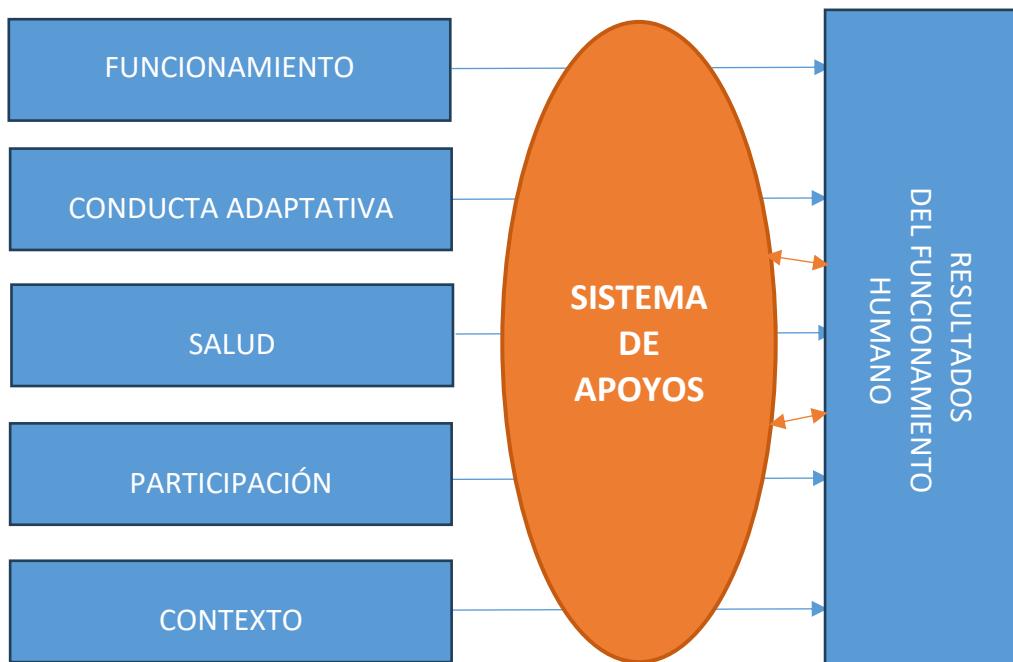
Hoy no se entiende la definición y clasificación de la DI sin la planificación de los apoyos. La incorporación de la Escala de Intensidad de los Apoyos (Thompson *et al.*, 2004) como medida estandarizada en el proceso de la evaluación de las necesidades de las personas y la proclama de que con tipos e intensidades de apoyo adecuados todas las personas pueden tener resultados exitosos en todo contexto han supuesto un cambio de visión definitiva en el campo de la DI (Wehmeyer, 2021).

Desde la clasificación realizada en 2002 por la AAIDD de DI, en la que se definen los apoyos como recursos para la promoción del desarrollo integral, el bienestar personal y la vía para la mejora del funcionamiento individual (Luckasson *et al.*, 2002), todas las subsiguientes han ido dirigidas a poner de relevancia el papel de los apoyos, la importancia del contexto y las propias prácticas profesionales dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Los caminos comunes entre los constructos de Calidad de Vida y de un sistema individualizado de apoyos obedecen a una profusa red de sinergias que desembocan en prácticas basadas en la evidencia que resultan transformadoras en el acompañamiento de las personas.

En anteriores trabajos podemos encontrar relaciones entre los avances conceptuales, las prácticas profesionales, las políticas públicas y los resultados de las personas. Únicamente estableciendo una línea coherente entre todos esos elementos podremos obtener resultados positivos con las personas. Por ejemplo, las prácticas basadas en la autodeterminación son generadoras de transformaciones y aumentan la calidad de vida contribuyendo a que el contexto sea facilitador de unos resultados exitosos y no una barrera al desarrollo de las personas (Vicente *et al.*, 2018).

Figura 1. Modelo multidimensional del funcionamiento humano



Fuente: elaboración propia, a partir de Schalock (2009)

Los propósitos de la clasificación de la discapacidad intelectual han abandonado el diagnóstico segregador de otros tiempos en favor de la definición de unos apoyos individualizados en función de los niveles de comportamiento adaptativo, el estado de salud y factores contextuales como pueden ser el tipo de recursos que acompañan a las personas. A mayor abundamiento, la definición de un sistema de apoyos adecuados a las personas contribuirá a un mejor funcionamiento personal y social y por ende, a una mejora en diversas dimensiones de la calidad de vida (Schalock, 2009; Verdugo *et al.*, 2021; Schalock *et al.*, 2021).

## 2.4. CALIDAD DE VIDA

La definición de un constructo como el de la calidad de vida ha centrado los esfuerzos de los profesionales de la intervención, organizaciones, familias y comunidad científica que abordan el acompañamiento a personas con discapacidad intelectual. Parece ser que en nuestro camino debemos tender hacia ella, pero ¿qué es la calidad de vida?

El concepto se ha venido abordando durante las últimas décadas como la expresión de lo que las personas valorábamos y deseábamos y ha ido evolucionando en el terreno del acompañamiento a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) hacia la evaluación de aquellos resultados personales que resultan exitosos para las mismas a partir de planes de apoyos individualizados que respondieran a sus metas personales.

Asumiendo los principios del modelo de calidad de vida enunciado por Schalock y Verdugo, las variables contextuales (definición de servicios, por ejemplo), personales (ajuste en la conducta adaptativa) y los apoyos asociados a los indicadores centrales de calidad de vida vienen a coadyuvar con unos resultados personales más exitosos (Schalock y Verdugo, 2007).

Concluyendo, la definición de calidad de vida se articula como un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional; cuenta con propiedades universales y otras relacionadas con la cultura; posee componentes objetivos y subjetivos; se encuentra influenciada por factores personales y ambientales (Verdugo, Gómez y Arias, 2007; Schalock, 2007, 2009; Gómez *et al.*, 2010).

El modelo se encuentra constituido por ocho dimensiones cuya evaluación debe tomarse en consideración: bienestar físico, emocional y material, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, derechos y autodeterminación.

*Figura 2. Estructura del modelo de Calidad de Vida*



Fuente: elaboración propia, según Shalock y Verdugo, 2007

Este modelo de calidad de vida se ha adaptado ampliamente al trabajo junto a las personas con DID, pero no se circumscribe únicamente a este colectivo, sino que suele utilizarse en la evaluación de calidad de vida individual en distintas situaciones de vulnerabilidad social, con usuarios de Servicios Sociales, por ejemplo, mediante el uso de escalas estandarizadas diseñadas al efecto, tal como la Escala GENCAT (Verdugo *et al.*, 2007, 2009).

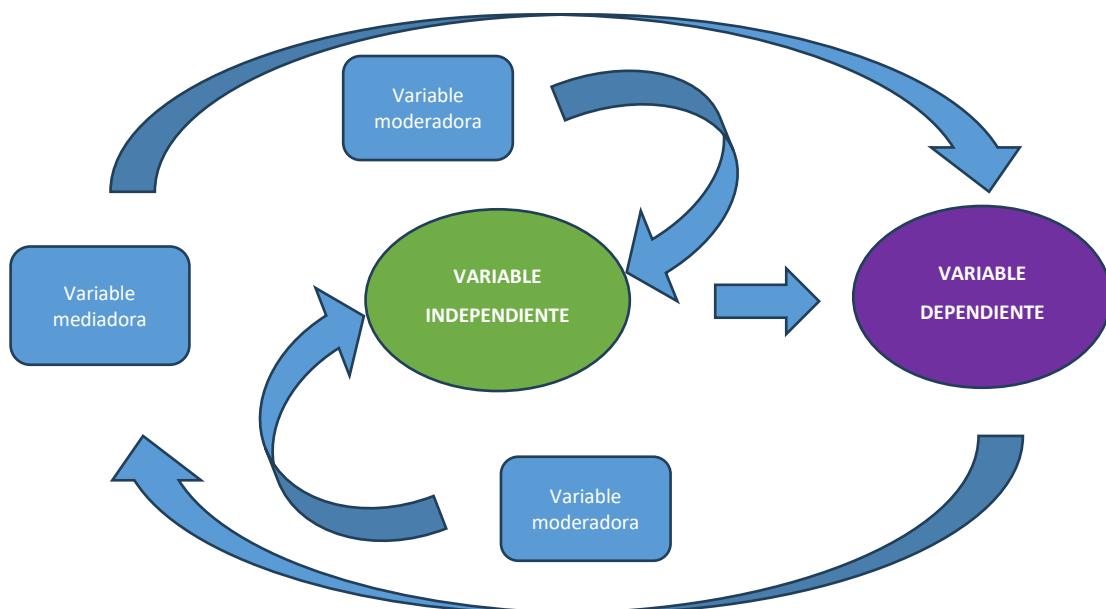
## 2.5. TENDENCIAS ACTUALES: POR QUÉ UN ANÁLISIS ENTRE EL SISTEMA DE APOYOS Y CALIDAD DE VIDA

Dado que la discapacidad es resultado de la interacción de las características de una persona con los ambientes en que esta se desenvuelve, la investigación más reciente se está dirigiendo a identificar qué factores personales y ambientales pueden influir o predecir los resultados personales relacionados con calidad de vida.

La asunción del paradigma de apoyos nos comina a reducir la discrepancia entre las capacidades de la persona y las demandas del entorno. Por otro lado, el paradigma de calidad de vida se centra en ayudar a que las personas estén satisfechas con sus propias vidas. Por ello, en un buen sistema de apoyos centrado en la persona deben alinearse sus deseos y metas personales, sus necesidades de apoyo, su plan individual de apoyos y los resultados personales relacionados con calidad de vida.

Será necesario determinar variables de estudio que permitan la explicación de los factores que influyen al fenómeno (variables mediadoras). En el campo de los servicios sociales, las políticas, la cultura institucional, los servicios diseñados y los apoyos provistos pueden considerarse como variables moderadoras que afectarán a los resultados personales (Gómez, Verdugo y Arias, 2010).

Figura 3. Influencia de variables mediadoras y moderadoras.



Fuente: elaboración propia, a partir de Gómez, Verdugo y Arias (2010)

Como ejemplo, un diseño específico de servicio podría constituir una variable mediadora; los apoyos naturales de los que dispone la persona resultarían en variable moderadora y cambiaría el efecto sobre la variable independiente, que serían los diferentes tipos de apoyos profesionales que, finalmente influirán en la variable dependiente determinada en el estudio, como podría ser los resultados personales alcanzados.

Existe una interrelación entre todas las dimensiones de calidad de vida individual, constituyéndose en mediadores o moderadores unas de otras, desembocando en un sistema altamente dinámico (Gómez, Verdugo y Arias, 2010).

### 3. ESTADO DE LA CUESTIÓN.

A continuación, se va a realizar un análisis de estudios anteriores que hayan abordado la Calidad de Vida con el uso de escalas estandarizadas y con propiedades psicométricas válidas en el campo académico de la discapacidad intelectual. También nos hemos interesado por trabajos que aborden las relaciones entre actividad realizada, variables sociodemográficas e incidencia en la calidad de vida.

Resulta especialmente relevante la comparación de resultados en los índices de calidad de vida en sus distintas dimensiones en función de otras variables estudiadas.

#### 3.1. INCIDENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA SEGÚN ACTIVIDAD LABORAL Y OCUPACIONAL

En el estudio de Domínguez y Quintana (2014), en el que se aplicó el instrumento de la Escala Integral (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) para realizar un análisis de la Calidad de Vida de adultos con discapacidad intelectual en entornos laborales y ocupacionales en el contexto peruano, se observa una mejora en la Calidad de Vida en las personas que realizan actividades laborales frente a aquellas que realizan actividades ocupacionales. La significatividad de los resultados, no obstante, es desigual en función de los distintos ámbitos descritos de la Calidad de Vida. La diferencia no es significativa con respecto a la conducta Autodeterminada y al Bienestar material. Sí lo son en cuanto a las dimensiones de Inclusión Social, Bienestar emocional y físico y Bienestar laboral.

Los informadores de este estudio fueron los cuidadores principales, en este caso, familiares de las personas con discapacidad intelectual.

Se extrae de las consideraciones realizadas por los investigadores como la conducta autodeterminada no cuenta con una incidencia destacable en función de que las personas trabajen o bien realicen otras actividades de carácter ocupacional, a pesar de que en otras dimensiones de la Calidad de Vida los resultados sí ofrezcan una mejora significativa. Se ha apreciado como el hacer de los cuidadores principales (familiares) contribuye poco a una autonomía y a una conducta autodeterminada de las personas objeto del estudio, debido en parte a una estructura de sobreprotección poco favorecedora del desarrollo personal. El poco

fomento en la toma de decisiones y las creencias sobre la escasa capacidad de las personas con DI está suponiendo barreras para el desarrollo de una conducta autodeterminada que coadyuva determinantemente con una mejor calidad de vida en esta y en otras dimensiones.

El estudio de Castro *et al.* (2016), realizado en una amplia región del contexto chileno utiliza la Escala Integral (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) para realizar evaluaciones objetivas y subjetivas sobre la Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral.

Los mejores resultados constatados se refieren a la dimensión de inclusión social en una evaluación objetiva. En la evaluación subjetiva, la dimensión Bienestar laboral es que ofrece mejores puntajes.

No obstante, las evaluaciones ofrecen las puntuaciones inferiores en la dimensión Autodeterminación, la conducta autodeterminada de las personas, independientemente del tipo de evaluación realizada (objetiva o subjetiva).

En las evaluaciones objetivas y subjetivas, los informantes fueron las personas trabajadoras (técnicos, monitores, directores) y las propias personas con discapacidad, respectivamente.

Podemos extraer de los resultados como la percepción sobre la conducta autodeterminada (toma de decisiones de manera autónoma, la participación independiente en la comunidad y el autogobierno en general) es escasamente valorada por ambos informantes.

En cuanto a los resultados más positivos de las evaluaciones, en los ámbitos como el Bienestar Laboral y la Inclusión Social, coinciden con el anterior estudio referido (Domínguez y Quintana, 2014), tanto en los ámbitos como en la actividad desarrollada, asimilada a la actividad formativa-laboral o laboral.

### 3.2. RELACIÓN ENTRE CALIDAD DE VIDA Y VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

El trabajo de Boluarte (2019), realizado en el contexto peruano y con el uso de la Escala Integral de Calidad de vida, realiza un estudio correlacional entre la misma y distintas variables sociodemográficas tales como la edad, el sexo, trabajo asalariado, condición socioeconómica y tipo de familia.

Los resultados más claros que la investigación pone de manifiesto se relacionan con la condición socioeconómica como predictor de una baja calidad de vida tanto en la evaluación objetiva (cuidadores) como en la subjetiva (personas con discapacidad).

El trabajo de Jariot *et al.* (2020) aborda la incidencia de variables como el género y el nivel de discapacidad en el desarrollo de competencias para el desarrollo profesional. Se utilizó una muestra de 100 personas con DI participantes en un total de 16 centros ocupacionales de Cataluña.

Se seleccionaron personas con DI leve o moderada y buena capacidad de comunicación. Los informantes fueron profesionales de los centros con la suficiente antigüedad en el puesto y conocimiento adecuado acerca de las personas atendidas.

El instrumento utilizado fue una escala elaborada y validada *ad hoc*, con inclusión de competencias de carácter laboral u ocupacional: competencias cognitivas y de aprendizaje, funcionales, sociales y actitudinales y comunicativas.

Resulta especialmente destacable los resultados teniendo en cuenta el género, ya que las valoraciones competenciales generales de las mujeres son superiores a las de los hombres, independientemente del nivel de DI.

En cuanto a las competencias cognitivas y de aprendizaje, los resultados demuestran que las personas con DI leve poseen mayores competencias que aquellas con DI moderada.

El estudio elaborado por González *et al.* (2021) realiza un análisis correlacional entre las competencias ocupacionales y la Calidad de Vida, utilizando la misma muestra que en el estudio anteriormente referido, el de Jariot *et al.*, (2020), considerando los resultados de la Escala GENCAT de Calidad de Vida (Verdugo *et al.*, 2009) y la Escala de Competencias de Empleabilidad (Jariot *et al.*, 2020).

Como resultados destacables podemos señalar la correlación positiva débil entre habilidades de empleabilidad y Calidad de Vida, aunque existiendo relaciones positivas entre ambas dimensiones, es decir, un mayor grado de empleabilidad contribuye a un aumento en la CV.

Una de las conclusiones más destacadas a nuestro juicio fue como los entornos preparatorios adecuados a cada persona pueden favorecer los aumentos en distintas dimensiones de la Calidad de Vida.

### 3.3. RELACIÓN ENTRE CALIDAD DE VIDA Y LAS NECESIDADES DE APOYO

El trabajo de Vega *et al.* (2023) recoge las aportaciones del Modelo MOCA, que aúna los constructos de Calidad de Vida y Apoyos (Verdugo *et al.*, 2021) en un modelo conceptual orientado a la evaluación de necesidades y diseño de apoyos; adaptación de políticas y cambios contextuales orientados a una configuración basada en Derechos.

Dicho modelo, enunciado por figuras investigadoras en vanguardia en el mundo de la discapacidad intelectual, será abordado en capítulo específico en el presente trabajo.

Volviendo al trabajo de Vega, sobre una muestra de 93 personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) adultas en el contexto chileno, realiza un análisis entre variables sociodemográficas, -tales como género, grado de DI y nivel socioeconómico-, índice de necesidades de apoyo e índice de calidad de vida de personas con DID. Los instrumentos de valoración utilizados fueron la escala INICO-FEAPS de Calidad de Vida y la Escala SIS, de intensidad de los apoyos.

Es de especial relevancia para este trabajo la aproximación realizada a las correlaciones entre índices de calidad de vida e índice de necesidades de apoyo. En efecto, aparece una correlación significativa en cuanto a que personas con DID con alto índice de necesidades de apoyos cuentan con bajos índices de calidad de vida.

### 3.4. AUTODETERMINACIÓN Y SU IMPORTANCIA EN LA CALIDAD DE VIDA

Ya se han expuesto resultados referidos a los estudios de Castro *et al.* (2016) y Domínguez y Quintana (2014) con hallazgos interesantes acerca de la dimensión de Autodeterminación (AU) dentro del marco de servicios de formación, ocupacionales y laborales de personas con discapacidad intelectual. Los resultados, basados en valoraciones objetivas y subjetivas, ofrecen puntajes significativamente inferiores, -incluso en personas que muestran medias

más altas en otras dimensiones de la CV-, y ofrecen pocas diferencias bien se trate de personas que se encuentren en procesos formativos, en centros ocupacionales o centros de trabajo.

Pero ¿qué entendemos por autodeterminación? Y, ¿qué importancia relativa presenta en el conjunto de dominios de Calidad de Vida? A nuestro juicio, los trabajos que abordan la dimensión central de la Autodeterminación presentan relevancia teórica y práctica en el estudio de la Discapacidad intelectual y del desarrollo.

Shogren *et al.* (2015) definen la Autodeterminación como una característica puesta de manifiesto cuando la persona actúa como agente causal en su propia vida. Shogren y Wehmeyer reconceptualizaron el Modelo Funcional de Autodeterminación hacia la Teoría de la Agencia Causal en este trabajo incluyendo unas dimensiones esenciales que debía presentar la propuesta teórica: acciones volitivas, acciones agenciales y creencias de control acción.

*Tabla 1. Dimensiones de Autodeterminación. Teoría de la Agencia Causal*

Dimensiones	Subdimensiones
Acciones Volitivas	Autonomía Autoiniciación
Acciones Agenciales	Autodirección Autorregulación Pensar en alternativas
Creencias de Control-Acción	Empoderamiento Autorrealización Control de las expectativas

Fuente: elaboración propia, a partir de Shogren *et al.* (2015) y Vicente *et al.* (2018)

El constructo se define incluyendo la característica de tomar las elecciones siendo libre de influencias o interferencias externas indebidas (Wehmeyer, 2020). Este autor, referente en el estudio del constructo de Autodeterminación aplicado a la discapacidad intelectual, lo señala en etapas ya muy tempranas de su trabajo vinculado por definición con la Calidad de Vida.

El estudio transcultural de Schalock *et al.* (2005) es el trabajo más importante, por muestra y por la valoración de la diferencia geográfica y cultural, de los que se ha podido disponer en cuanto al constructo de Autodeterminación.

Con una muestra de 750 personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, sus familiares y profesionales de intervención, se realizó a lo largo de España, América Central y del Sur, Canadá, China continental y Estados Unidos, recogiendo la importancia relativa de todas las dimensiones de la Calidad de Vida, utilizando una encuesta sobre todos los indicadores de esta y otorgándoles una importancia en una escala de 1 a 4 (de menor a mayor importancia). Todos los dominios de CV encontraron valoraciones altas pero los hallazgos más relevantes y que se destacan es la diferencia significativa en la importancia prestada por las personas con discapacidad intelectual a la dimensión de Autodeterminación comparándola con la otorgada por familiares y profesionales, siendo la importancia más baja reportada por los profesionales de intervención.

El nivel de importancia mayor sobre el dominio de AU a nivel geográfico fue reportado en España y América del Norte y el más bajo en China, aunque en todas las regiones las valoraciones se mantuvieron altas, sobre 3 de 4.

Por otra parte, el estudio cualitativo de Vicente *et al.* (2018) realizado sobre una muestra incidental de 21 personas agrupadas en tres paneles de un estudio Delphi, -incluyendo profesionales, familiares y personas con discapacidad-, tiene por objetivo la valoración por importancia relativa de 131 indicadores de Autodeterminación.

Cabe destacar la importancia otorgada al conjunto de todos los indicadores de AU, pero dentro del mismo, las personas encuestadas dieron especial relevancia a los siguientes sobre el resto: *Decide cómo gastar su dinero* (M: 3.86; DT 0.48); *Cuando va a tiendas o bares, pide (por sí mismo) lo que quiere (con o sin apoyos)* (M: 3.81; DT 0.51); *Realiza actividades que le gustan en su tiempo libre* (M: 3.81; DT 0.51); *Es capaz de ser persistente para lograr sus*

*objetivos* (M: 3.86; DT 0.36); *Se plantea metas y objetivos en la vida* (M: 3.76; DT 0.54); *Identifica o conoce sus necesidades* (M: 3.86 DT 0.36); *Defiende sus derechos* (M: 3.85; DT 0.49)

Otros estudios, como el Pascual-García *et al.* (2014), aplicaron un programa de mejora de la Autodeterminación a través de un diseño cuasiexperimental en 20 personas adultas con discapacidad intelectual en el marco de una Unidad de Día en Madrid (España). La muestra fue reclutada de manera intencional. El objeto fue relacionar la intervención específica en este dominio central de la AU como medio para mejorar los índices globales de Calidad de Vida.

Se utilizó la Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo *et al.*, 2007, 2009) para realizar las mediciones pretest, tanto en el Grupo de Control (GC) como en el Grupo Experimental (GE). La hipótesis principal planteada en la investigación es que la exposición del GE a una intervención sobre la promoción de las elecciones aumentaría los índices de CV y los índices de CV del GC se mantendrían estables.

A la luz de los resultados obtenidos, los participantes del GE incrementaron su puntuación global de modo significativo al haber aplicado una intervención sobre aspectos relacionados con la Autodeterminación como las elecciones, a través de un trabajo psicoeducativo con el uso de pictogramas, refuerzo, modelado y acompañamiento en un aumento progresivo de la complejidad de las elecciones.

### 3.5. LA PLANIFICACIÓN DE SERVICIOS Y APOYOS EN FUNCIÓN DE INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA. UN EJEMPLO EN LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA.

Entre los propósitos de la clasificación y el diagnóstico de la discapacidad intelectual se encuentran la necesidad de agrupación a través de una clasificación multidimensional para el diseño de apoyos en los que sea necesaria la financiación (Schalock, 2007). En otras palabras, la planificación de apoyos, en ocasiones, supondrá en ocasiones el desembolso económico por parte de los proveedores de servicios en base al estudio de las necesidades de las personas y de los resultados esperados.

Cabe destacar que un ejemplo práctico de lo anterior podemos constatarlo en el servicio que sirve de plataforma para la presente investigación. El Centro Ocupacional de Benalmádena

cuenta con una norma jurídica municipal propia en la que se ha incluido el estudio de las necesidades de apoyo relacionada con la calidad de vida, utilizando escalas estandarizadas, para conceder ayudas sociales en el marco de una Entidad Local a la ciudadanía con discapacidad intelectual (Edicto 4949/2023, Ayuntamiento de Benalmádena).

No se han encontrado precedentes en la normativa municipal o autonómica española en la que confluyan herramientas técnicas para reconocer derechos y planificar apoyos en función de las necesidades detectadas en el marco de un servicio análogo promovido por una Administración Pública.

Dicho lo anterior, resulta coherente pensar que la introducción de valoraciones técnicas basadas en evidencias en el marco normativo de las Administraciones Públicas, siendo estas proveedoras de servicios, puede ser un campo de estudio tendente a una práctica innovadora aún por explorar.

## 4. PARADIGMA DE APOYOS Y CALIDAD DE VIDA

La evolución de ambos paradigmas, el de apoyos y calidad de vida, no ha hecho más que converger en un modelo común que la comunidad científica y las organizaciones prestadoras de servicios en el terreno de las discapacidades intelectuales y del desarrollo (DID) han acogido como el camino natural. El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos [MOCA] (Verdugo *et al.*, 2021).

El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos (MOCA) integra características significativas de la transformación actual en el campo de las DID. Estas características abarcan un enfoque holístico e integrado, centrado en los derechos humanos y legales de las personas con discapacidad, que basa sus decisiones sobre servicios y apoyos en las limitaciones significativas de las principales áreas de actividad de la vida, con un énfasis en los apoyos individualizados proporcionados dentro de ambientes inclusivos de la comunidad y promoviendo la evaluación de resultados. (Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Gómez, L.E. (2021, p. 11).

El presente trabajo de investigación se ha basado en los elementos centrales del modelo referido. La práctica profesional desde el Trabajo Social en el campo de la discapacidad intelectual converge hacia los principios del paradigma.

Uno de los principales ejes del paradigma MOCA se centra en el desarrollo de un sistema de apoyos y una evaluación centrada en la persona que contribuyan a mejorar el funcionamiento y a aumentar la calidad de vida individual y familiar (Verdugo *et al.*, 2021, 2024).

El modelo considera tres principios que se dirigen al cambio positivo en la vida de las personas con DI.

- a) *Conexiones personales y familiares* a través de redes y la tecnología para aumentar el bienestar, mejorar el funcionamiento y promover los intereses
- b) Las *interacciones* que proporcionan los sistemas de apoyo encaminados a la mejora del funcionamiento humano

- c) Las *condiciones facilitadoras* que promueven los dos principios anteriores, basados en el desarrollo de oportunidades y en la provisión de apoyos basados en valores (Verdugo *et al.*, 2021, 2024)

Pero ¿cómo operativizar el modelo desde la intervención? La literatura referenciada hace énfasis en la orientación a la Calidad de Vida; la provisión de apoyos basados en las elecciones personales y en la autonomía personal (apoyos especializados); y la provisión de apoyos genéricos que se encuentran disponibles para todas las personas y que pueden ser facilitados por múltiples servicios comunitarios.

Otros autores han operativizado el MOCA a través de la relación de sus elementos críticos con los principios y artículos de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006), dotando de fundamento jurídico, normativo y social al paradigma a través de la celeberrima carta de Derechos por excelencia (Gómez *et al.*, 2024; Navas *et al.*, 2012, 2017).

## 5. Metodología

### 5.1. Enfoque, alcance y diseño

El presente trabajo se orienta desde un enfoque cuantitativo descriptivo por las peculiares características de su desarrollo, ya que trata de probar las hipótesis planteadas a través de la recolección de los datos que nos han parecido más relevantes.

Su alcance es correlacional, ya que intenta relacionar variables y ofrecer predicciones, especialmente entre aquellas como la calidad de vida y los índices de intensidad de los apoyos, a través de un diseño no experimental, en el que no habrá intervención sobre las variables del estudio.

En el trabajo de investigación se ha pretendido estudiar las relaciones existentes entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo adultas que han accedido a participar, aplicando la escala GENCAT de calidad de vida y la escala de intensidad de apoyos, versión para adultos (SIS-A).

Se trata de una metodología cuantitativa en la que se ha procedido al análisis de las relaciones entre distintas variables. En concreto, las variables independientes (VI) asignadas, o variables predictoras (sexo, ubicación geográfica, edad, cronicidad, etc.), y las variables dependientes (VD), o variables criterio, objeto de estudio (índice de calidad de vida e índice de intensidad de los apoyos).

Analizar los índices de calidad de vida desde variables como el nivel de intensidad de apoyos y el sexo muestra a nuestro juicio un trabajo de relevancia por su innovación en el marco de centros de servicios sociales especializados que se encuentran, como hemos analizado anteriormente, muy cercanos a los centros de trabajo.

En definitiva, nuestro objetivo es conocer si existen relaciones entre los índices de intensidad de apoyos que presentan las personas y sus índices de Calidad de Vida, infiriendo en base a la literatura existente y a las propias percepciones profesionales que existen relaciones significativas entre unas y otras, considerándose que, a mayores necesidades de apoyo las personas cuentan con menores índices de Calidad de Vida.

Alcanzar evidencias científicas sobre dicha correlación es el objetivo de este trabajo.

### 5.1.1. Elección del tipo de servicio. Marco normativo Centro Ocupacional

El marco elegido para la realización de la investigación es un recurso de titularidad pública, el Centro Ocupacional Municipal del Ayuntamiento de Benalmádena (Málaga).

Si bien el centro es titular de esta Entidad local, la prestación corresponde a un Derecho reconocido para personas con discapacidad intelectual en situación de dependencia y cuya responsabilidad recae en la Administración autonómica, a través de la Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de la Junta de Andalucía.

Los Centros Ocupacionales surgen amparados en nuestro ordenamiento por la ya derogada Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. Posteriormente, el vigente Real Decreto 2274/1985, de 4 de diciembre, por el que se regulan los centros ocupacionales para minusválidos, establece que esta tipología de centros se articula para asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social a las personas con discapacidad adultas, en edad laboral, con objeto de lograr su máximo desarrollo personal y, en los casos en los que fuera posible, facilitar su capacitación y preparación para el acceso al empleo.

Fruto del compromiso social con el colectivo de personas con discapacidad, el Ayuntamiento de Benalmádena ya promueve el servicio de Centro Ocupacional en el año 1983. Cabe destacar que se trata de uno de los centros más antiguos de estas características en la provincia de Málaga y, junto a otro caso, el único promovido por una Administración pública en dicha provincia.

El Centro de Día Ocupacional para personas con Discapacidad Benalmádena, pasa a estar registrado en el Registro de Entidades, Centros y Servicios Sociales de Andalucía bajo la titularidad del Ayuntamiento desde el año 2002, fecha desde la que se opera bajo un convenio de colaboración para la prestación de sus servicios con la Junta de Andalucía.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, constituye un hito social de vital importancia a la hora de reconocer como derecho subjetivo la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, incluyendo a aquellas personas con discapacidad

intelectual en tal situación que fuera reconocida administrativamente. Así, el Centro Ocupacional de Benalmádena queda inscrito con el número AS/C/0001330 en el Registro de Entidades, Servicios y Centros de Servicios Sociales de Andalucía en el año 2017, siendo considerado parte de los servicios y prestaciones garantizados por la Ley 39/2006.

### 5.1.2. Tipología de centro

Los centros ocupacionales forman parte de los servicios sociales especializados y en virtud de su marco normativo ofrecen, con carácter no exclusivo, servicios de terapia ocupacional y servicios de ajuste personal y social.

La regulación, procedente de un momento histórico y social en el que el modelo pretérito y rehabilitador de la discapacidad era el imperante, parte del supuesto de que debido a la discapacidad «padecida», las personas no podrían prestar sus servicios en un entorno laboral ni normalizado ni especializado. En cambio, en el centro ocupacional desarrollan tareas no productivas y encaminadas a la obtención de productos o servicios que no sean, regularmente, objeto de operaciones de mercado, sin considerarse centro de trabajo ni contar las personas usuarias del mismo con la consideración de «trabajadores» (RD 2274/1985, art. 2 y 3).

Esta tipología de centros se encuentra también dirigida a un mejor ajuste personal y social de las personas con discapacidad, con la finalidad de una mejor adaptación de la persona a su entorno. Obsérvese el desajuste entre la concepción de este tipo de servicios y su cohabitación con el modelo social de la discapacidad en nuestros días.

En concreto, el Centro Ocupacional Municipal de Benalmádena dedica su actividad ocupacional a labores como la jardinería, la producción de plantas, los manipulados industriales o la encuadernación.

### 5.1.3. Críticas al modelo

El nacimiento de esta tipología de centros en virtud de su marco jurídico deudor de un modelo rehabilitador de la discapacidad los sitúa en una zona de grises entre el derecho al trabajo y la actividad meramente asistencial, tal y como Gutiérrez Colomina (2016) los identifica.

Otros autores abundan sobre la indefinición entre servicios dirigidos al empleo o con carácter socioeducativo, instando a la revisión de un modelo claro, habida cuenta de los cambios

sociales que vienen acaeciendo en la concepción de la discapacidad (Martínez y Fernández, 2007).

Su origen y su inespecificidad, su condición de instituciones segregadas y la poca promoción de una verdadera inclusión comunitaria hacen que el propio modelo que impulsa los Centros Ocupacionales se encuentre en cuestión.

## 5.2. Variables

### 5.2.1. Variables dependientes

Dentro de este estudio se han identificado las variables dependientes siguientes: índice de Calidad de Vida y el percentil del índice de CV que situará a cada sujeto en una posición en la muestra típica.

Se han contado con el percentil en cada una de las dimensiones siguientes de Calidad de Vida: Relaciones Interpersonales (RI), el Bienestar Material (BM), el Desarrollo Personal (DP), el Bienestar Físico (BF), la Autodeterminación (AU), la Inclusión Social (IS) y Derechos (DE).

Asimismo, se ha considerado de interés considerar el índice de necesidades de apoyo y el percentil de intensidad de los apoyos en cada uno de las seis subescalas o dominios estudiados en base al instrumento utilizado, de manera que al igual que ocurre en el estudio de la Calidad de Vida, según el percentil podemos situar a cada sujeto en una clasificación relativa dentro de la muestra típica.

### 5.2.2. Variables independientes:

Se han considerado las variables independientes siguientes: sexo, edad y cronicidad. Nos parece relevante considerar si el sexo, la edad y el tiempo que las personas llevan en el recurso del Centro Ocupacional pueden tener alguna influencia en las variables dependientes de Índice de Calidad de Vida e nivel de intensidad de los apoyos.

## 5.3. Población y muestra

### 5.3.1. Participantes

Los participantes en el estudio han sido personas adultas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) que acuden a un Centro Ocupacional con asiduidad, marco de servicio donde se han realizado las valoraciones. Todas residen en la provincia de Málaga, la mayoría de ellas en el municipio de Benalmádena (donde se encuentra ubicado el centro-servicio) y en un porcentaje residual en otros municipios de la provincia.

### 5.3.2. Muestra

La muestra inicial ha estado compuesta por 39 personas. Se ha desestimado incluir a uno de los sujetos por no llevar el tiempo suficiente en el Centro para ser sometido a las evaluaciones pertinentes bajo las escalas utilizadas. Por ello, la muestra definitiva ha quedado configurada en 38 personas,  $N=38$ .

En la misma ha habido un porcentaje mayor de mujeres (52,6%) que de hombres (47,4%). La gran mayoría vive en un entorno familiar, con padres y madres o entornos monoparentales que ejercen de cuidadores primarios, alcanzando esta situación un porcentaje superior al 71%. Otras situaciones como pueden ser vivir con hermanos o la vida independiente aparecen como alternativas minoritarias como estructura familiar de apoyo.

*Tabla 2. Datos sociodemográficos generales de la muestra*

		<i>n</i>	<i>f</i>
<i><b>Sexo</b></i>	<i>Hombre</i>	18	47,4%
	<i>Mujer</i>	20	52,6%
<i><b>Tipología familia</b></i>	<i>Extensa</i>	8	21,05%
	<i>Biparental</i>	13	34,21%
	<i>Monoparental</i>	14	36,84%
	<i>Apoyo hermanos</i>	2	5,26%
	<i>Vida independiente</i>	1	2,63%
<i><b>Edad</b></i>	<i>18 a 25 años</i>	3	7,89%
	<i>26 a 35 años</i>	7	18,42%
	<i>36 a 45 años</i>	10	26,32%
	<i>46 a 55 años</i>	13	34,21%
	<i>56 a 65 años</i>	5	13,16%

Fuente: elaboración propia

## 5.4. Técnicas de recogida de datos

### 5.4.1. Instrumentos utilizados

#### 5.4.2. Escala SIS-A

Para evaluar qué apoyos necesita la persona para funcionar con éxito en sus actividades cotidianas (en otras palabras, para identificar sus necesidades de apoyo), se ha utilizado en el marco del servicio la Escala de Intensidad de Apoyos, conocida como SIS por sus siglas en inglés (*Supports Intensity Scale*). Este instrumento resulta de gran utilidad para determinar el perfil y la intensidad de la necesidad de apoyos de personas con discapacidad intelectual.

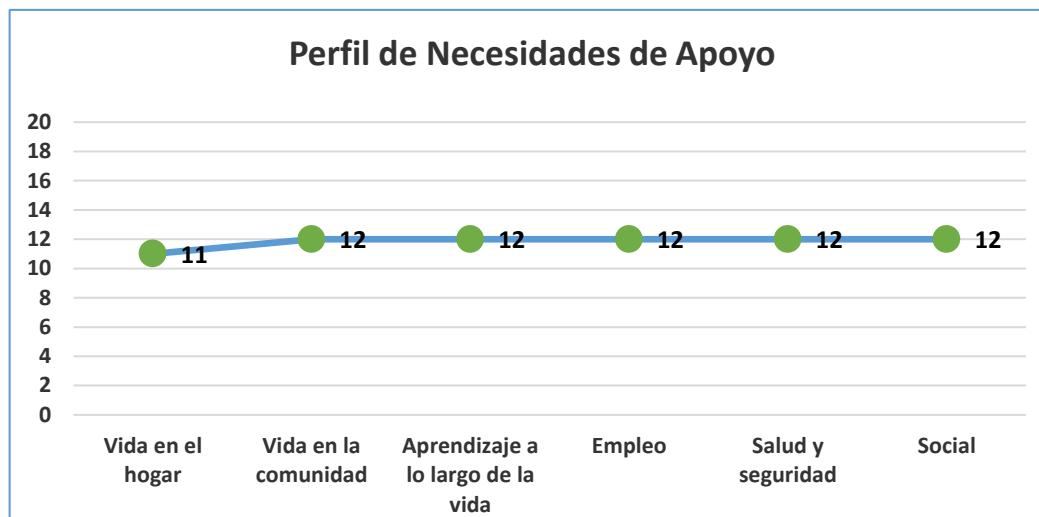
Se ha utilizado la versión de la escala SIS-A, indicada para personas a partir de 16 años. Se aplica en formato de entrevista, realizada por un entrevistador cualificado, al menos a dos informantes que conozcan bien a la persona, preferiblemente en distintos ámbitos.

La escala SIS-A (Thompson *et al.*, 2004; adaptación española por Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007) se divide en tres secciones:

- a) La *Escala de Necesidades de Apoyo*, que incluye 49 actividades organizadas en torno a seis subescalas: vida en el hogar, vida en la comunidad, aprendizaje a lo largo de la vida, empleo, salud y seguridad, y actividades sociales. Cada actividad se evalúa en función de la frecuencia con la que ha de prestarse el apoyo, el tiempo de apoyo diario durante el cual se ha de apoyar a la persona y el tipo de apoyo que precisa para realizar la actividad.

La evaluación de estos tres parámetros en cada una de las 49 actividades mencionadas ofrecerá un índice de necesidades de apoyo y un percentil de necesidades de apoyo que nos permitirá identificar la intensidad de las necesidades de apoyo que presenta la persona, de acuerdo con la siguiente clasificación (se ha de tener en cuenta que una puntuación mayor indica necesidades de apoyo más extensas).

Figura 4. Perfil de Necesidades de Apoyo. Valores sobre subescalas.



Fuente: elaboración propia

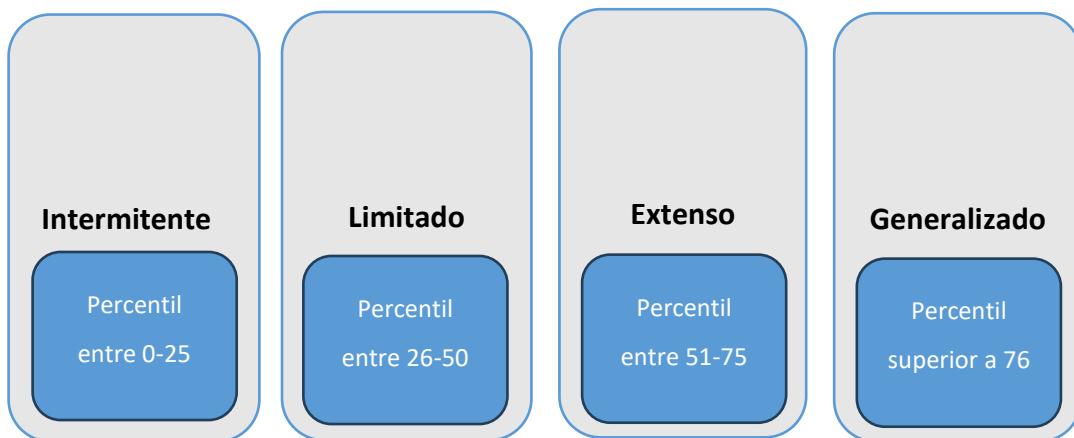
Se ha de tener en cuenta, no obstante, que esta clasificación realizada a partir del percentil obtenido con la escala SIS-A, no recoge las necesidades de apoyo médico y conductuales excepcionales que pudiera presentar la persona, evaluada a través de una Sección específica de la escala, y que podrían traducirse en mayores necesidades de apoyo.

- b) Una *Escala Suplementaria de Protección y Defensa*, que no se utiliza para determinar el índice de necesidades de apoyo, pero incluye necesidades de apoyo críticas relacionadas con la conducta autodeterminada y el ejercicio de los derechos. El formato de respuesta es similar al de la escala anterior.
- c) Una *Escala de Necesidades Médicas y Conductuales Excepcionales*, que incluye 15 condiciones médicas (sección 3A) y 13 problemas de conducta (sección B). Esta última subescala se evalúa con una escala tipo Likert de tres opciones relacionadas con la necesidad de controlar o mantener la condición médica o de prevenir la ocurrencia de los problemas de conducta.

En base al nivel de intensidad de los apoyos obtenidos a través del uso de herramientas estandarizadas como la SIS, la AAIDD propone una clasificación de estos. Los apoyos intermitentes se proporcionan cuando se necesitan, en momentos determinados. Los apoyos limitados se dan en un tiempo limitado, pero no de forma intermitente, sino continua. Los apoyos extensos son aquellos que se ofrecen de forma continua y regular

necesarios en algunos entornos y sin límite de tiempo. Finalmente, los apoyos generalizados son constantes y de alta intensidad. Se proporcionan en distintos entornos y son para toda la vida.

Figura 5. Niveles de intensidad de los apoyos.



Fuente: elaboración propia, basada en clasificación propuesta por AAIDD.

#### 5.4.2.1. Escala GENCAT

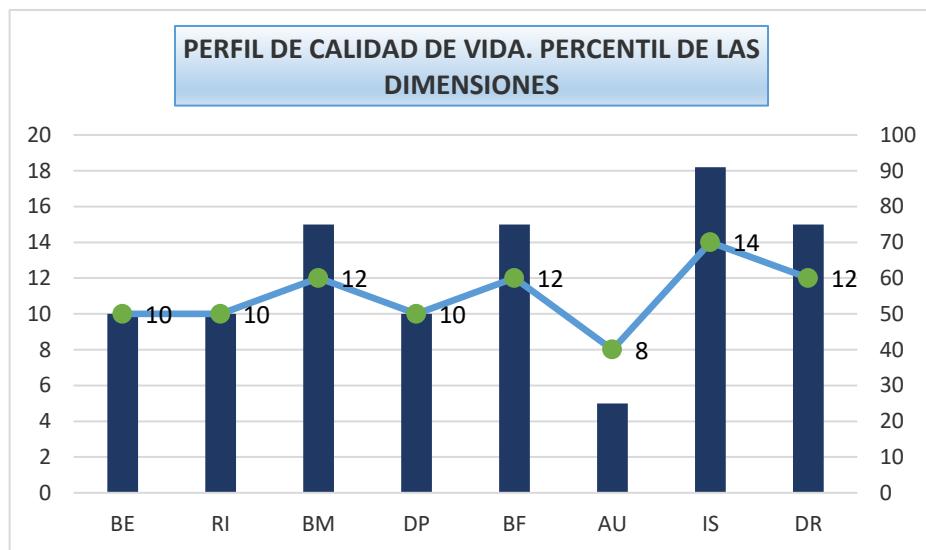
La Escala GENCAT es un instrumento de evaluación estandarizado diseñado sobre el modelo multidimensional de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003). Fue diseñada bajo la combinación de técnicas cualitativas y cuantitativas e ideada para contribuir a la mejora de los servicios sociales. De hecho, su ámbito de aplicación es la evaluación de personas adultas mayores de 18 años, usuarios de los servicios sociales, entre ellos, personas con discapacidad intelectual, pero sin ser una escala privativa dirigida a este colectivo (Verdugo *et al.*, 2009).

Como se ha señalado, la Escala está basada en las ocho dimensiones o dominios que constituyen el constructo de Calidad de Vida. Estos dominios son las Relaciones Interpersonales (RI), el Bienestar Material (BM), el Desarrollo Personal (DP), el Bienestar Físico (BF), la Autodeterminación (AU), la Inclusión Social (IS) y Derechos (DE).

La CV es evaluada a través de 69 ítems distribuidos en las ocho subescalas que se corresponden con los dominios citados. Los ítems deben ser respondidos con una escala de frecuencia con las siguientes opciones (nunca o casi nunca; a veces; frecuentemente y siempre o casi siempre).

Las puntuaciones obtenidas en las escalas deben completar el resumen de las puntuaciones y obtener el perfil de calidad de vida.

Figura 6. Ejemplo de perfil de Calidad de Vida. Percentil de las dimensiones



Fuente: elaboración propia, basada en Verdugo *et al.*, 2009.

Para obtener la puntuación directa en cada subescala han de sumarse las respuestas obtenidas en cada ítem. Así, se obtienen las puntuaciones directas totales por cada uno de los dominios.

La Escala incluye baremos específicos para la muestra general, para personas mayores, para personas con discapacidad intelectual y un baremo para la muestra del resto de colectivos de servicios sociales. Así, podrá utilizarse el baremo más apropiado para el colectivo que pretendamos evaluar para situar su posición relativa en la muestra de personas con discapacidad o bien, utilizar el baremo general para situar la posición de la persona con discapacidad intelectual en referencia con otras personas en situación de vulnerabilidad

Tabla 3. Ejemplo de Sección 1ª. Escala de Calidad de Vida GENCAT

SECCIÓN 1a. Escala de Calidad de vida GENCAT				
1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones				
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles				
3. Introducir el índice de Calidad de vida				
Dimensiones de Calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones	
Bienestar emocional (BE)	24	10	50	
Relaciones interpersonales (RI)	27	10	50	

<b>Bienestar material (BM)</b>	<b>31</b>	<b>12</b>	<b>75</b>
<b>Desarrollo personal (DP)</b>	<b>22</b>	<b>10</b>	<b>50</b>
<b>Bienestar físico (BP)</b>	<b>30</b>	<b>12</b>	<b>75</b>
<b>Autodeterminación (AU)</b>	<b>19</b>	<b>8</b>	<b>25</b>
<b>Inclusión social (IS)</b>	<b>28</b>	<b>14</b>	<b>91</b>
<b>Derechos (DR)</b>	<b>38</b>	<b>12</b>	<b>75</b>
<b>Puntuaciones estándar TOTAL (suma)</b>		<b>88</b>	
<b>ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA</b> (Puntuación estándar compuesta)		<b>107</b>	
		<b>Percentil del índice de Calidad de vida</b>	<b>69</b>

Fuente: elaboración propia, basada en Verdugo *et al.*, 2009.

Para la obtención del índice de Calidad de Vida se han de sumar las puntuaciones estándar obtenidas en las ocho dimensiones y anotar el resultado en la casilla Puntuación Estándar Total. Con la trasposición de ese valor del Índice al percentil, mediante la tabla proporcionada a tal efecto, tenemos la posición del sujeto en la muestra estandarizada. En el ejemplo que podemos encontrar sobre estas líneas, la puntuación estándar obtenida ha sido de 88, lo que nos da un Índice de Calidad de Vida de 107, a la que le corresponde un percentil de 69, lo que supone que sólo el 31% de la muestra estandarizada obtuvo una puntuación más alta en el Índice de Calidad de Vida.

#### 5.4.3. Procedimiento

El procedimiento de la investigación se ha planteado en varias fases. La transposición de las Escalas a herramienta informática (I). Procedimiento de evaluación de las personas participantes (II). La recopilación de fuentes secundarias para un análisis bibliográfico exhaustivo (III). El análisis de datos (IV). Interpretación de los resultados. Resultados y discusión crítica (V).

##### Fase I.

En una primera fase se ha procedido a la transposición de ambas Escalas en una herramienta informática en formato Excel para su uso en el Centro Ocupacional de Benalmádena, servicio elegido para el desarrollo del trabajo.

Dicha herramienta cuenta con una página inicial con enlaces directos a las Escalas de evaluación SIS A y GENCAT y a apartados que contienen datos personales, sociodemográficos y otros de interés para la realización posterior de los Planes centrados en la Persona en el centro ocupacional. Los ficheros informáticos de las personas son custodiados en sus expedientes informáticos individuales.

Figura 7. Herramienta informática de recogida de datos



Ayuntamiento de Benalmádena

Centro Ocupacional Benalmádena

### Herramienta Evaluación de Intensidad de Apoyos y Calidad de Vida (SIS A / GENCAT)

SIS A  
Escala de Intensidad de Apoyos

SIS A\_DATOS PERSONALES

SIS A\_RESULTADOS IMPRIMIR

GENCAT  
Escala de Calidad de Vida

GENCAT\_DATOS PERSONALES

GENCAT\_RESULTADOS IMPRIMIR

Fuente: elaboración propia

La transposición completa de ambas escalas puede encontrarse en el apartado ANEXOS de este trabajo.

Fase II. En una segunda fase, se han realizado las valoraciones de las personas que han accedido a participar en el estudio. Los instrumentos utilizados han sido las Escalas SIS versión para adultos y GENCAT. La Escala SIS-A ha sido cumplimentada a través de una entrevista semiestructurada realizada por el técnico de ajuste personal y social titular del Centro Ocupacional. Dicho técnico cumple con los requisitos para administrar la escala, ya que en el momento de cumplimentar la herramienta lleva más de seis meses conociendo a las personas e interviniendo con ellas a nivel grupal e individual. Se hace necesario recurrir al menos a dos informantes. Para aquellos parámetros en los que se ha necesitado información

complementaria, se ha recurrido a informantes pertenecientes a la red de apoyo natural de las personas evaluadas, como es el caso de sus cuidadores principales o a la propia persona evaluada.

En el caso de la Escala GENCAT, se han requerido dos informantes para cumplimentar el formulario autoadministrado. Uno de ellos ha sido el mismo técnico de ajuste personal y social del centro, recurriendo como segundo informante a la propia persona evaluada de manera preferente. En los casos en los que la comunicación en la persona estuviera comprometida, se ha recurrido a informantes clave del ámbito de los apoyos naturales, como familiares y cuidadores.

Paralelamente se han obtenido datos sociodemográficos básicos, como la edad, el sexo, el tiempo de estancia en el centro, la población de residencia, el origen familiar y la composición de la unidad de convivencia de la persona evaluada.

Una vez cumplimentadas ambas Escalas al conjunto de la muestra, se han parametrizado los siguientes datos en una herramienta Excel para la gestión de los datos:

- Percentiles por subescalas (Escala SIS)
- Índice de intensidad de los apoyos (Escala SIS)
- Percentil del índice de intensidad de los apoyos (Escala SIS)
- Intensidad de las necesidades de apoyo (según la clasificación de la AAIDD)
- Percentil por ámbitos de Calidad de Vida (Escala GENCAT)
- Índice de Calidad de Vida (Escala GENCAT)
- Percentil del índice de Calidad de Vida (Escala GENCAT)

Fase III. En esta fase se ha realizado el análisis bibliográfico de fuentes secundarias para poder realizar un análisis lo más exhaustivo posible del estado de la cuestión en el campo de investigación que nos ocupa, centrándonos en el estudio de la Calidad de Vida en presencia de distintas variables moderadoras y mediadoras. Dicho análisis ha sido incorporado en el Apartado 3. Estado de la cuestión, del presente trabajo.

Fase IV y V. Las siguientes fases de análisis de datos e interpretación de los resultados. Discusión crítica serán abordadas en profundidad en los siguientes apartados del trabajo.

## 5.5. Análisis de datos

Sobre el conjunto de datos proporcionado, se realizaron diversos análisis estadísticos para evaluar las relaciones entre diferentes variables relacionadas con la calidad de vida, la cronicidad en el recurso y las necesidades de apoyo en una muestra de individuos. Se generaron matrices de correlación para examinar la relación entre múltiples indicadores de calidad de vida y la intensidad de los apoyos, utilizando correlaciones de Pearson para medir la fuerza y dirección de las relaciones lineales entre variables. Además, se evaluó específicamente la relación directa entre el índice de necesidades de apoyo y el índice de calidad de vida mediante la correlación de Pearson, buscando identificar si un aumento en las necesidades de apoyo se asocia con cambios en la calidad de vida. También analizamos la relación entre la duración de la estancia (cronicidad) en el recurso y el índice de calidad de vida, así como entre la duración de la estancia y las necesidades de apoyo, utilizando la correlación de Pearson para determinar la asociación entre estas variables. También exploramos cómo se relacionan la edad con las necesidades de apoyo y la calidad de vida, y analizamos la relación entre el género y estas dos variables clave, en ambos casos utilizando la correlación de Pearson para medir las relaciones.

## 6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### 6.1. Resultados

#### 6.1.1. Principales estadísticos descriptivos

*Tabla 4. Estadísticos descriptivos. Media y desviación estándar INA y ICV de la muestra*

	Media	Desviación estándar	N
Índice necesidades apoyo	109.03	9.024	38
Índice de Calidad de Vida	107.55	10.069	38

Fuente: elaboración propia

#### 6.1.2. Análisis correlacional entre principales variables de estudio

A partir de la parametrización de los datos de la muestra en un fichero Excel, se ha procedido a realizar un estudio correlacional entre las variables medidas a través del uso de las Escalas SIS-A y GENCAT.

Se han incluido como variables el Índice de necesidades de apoyo (INA) y el percentil del Índice de necesidades de apoyo (PNA), ambas obtenidas a partir de la Escala SIS-A.

Por otro lado, se han valorado los indicadores referentes a los dominios de Calidad de Vida estudiados en la Escala GENCAT, siendo estos Bienestar Emocional (BE), Relaciones Interpersonales (RI), Bienestar Material (BM), Desarrollo Personal (DP), Bienestar Físico (BF), Autodeterminación (AU), Inclusión Social (IS) y Derechos (DE). Asimismo, se incluye el estudio del Índice de Calidad de Vida (ICV) y el Percentil del Índice de Calidad de Vida (PCV)

*Tabla 5. Matriz de correlación entre indicadores de Calidad de Vida e Intensidad de Apoyos*

	INA	PNA	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DE	ICV	PCV
INA	1.0	0.988	-0.606	-0.512	0.042	-0.605	-0.227	-0.713	-0.497	-0.493	-0.665	-0.596
PNA	0.988	1.0	-0.605	-0.525	0.054	-0.574	-0.243	-0.709	-0.482	-0.465	-0.663	-0.582
BE	-0.606	-0.605	1.0	0.854	0.145	0.733	0.428	0.503	0.608	0.325	0.859	0.852
RI	-0.512	-0.525	0.854	1.0	0.071	0.503	0.492	0.374	0.673	0.211	0.800	0.801
BM	0.042	0.054	0.145	0.071	1.0	0.280	0.410	0.251	0.235	0.358	0.410	0.418
DP	-0.605	-0.574	0.733	0.503	0.280	1.0	0.357	0.656	0.493	0.432	0.796	0.786
BF	-0.227	-0.243	0.428	0.492	0.410	0.357	1.0	0.246	0.514	0.181	0.657	0.676
AU	-0.713	-0.709	0.503	0.374	0.251	0.656	0.246	1.0	0.380	0.611	0.688	0.626
IS	-0.497	-0.482	0.608	0.673	0.235	0.493	0.514	0.380	1.0	0.466	0.786	0.815
DE	-0.493	-0.465	0.325	0.211	0.358	0.432	0.181	0.611	0.466	1.0	0.549	0.542
ICV	-0.665	-0.663	0.859	0.800	0.410	0.796	0.657	0.688	0.786	0.549	1.0	0.982

<i>PCV</i>	-0.596	-0.582	0.852	0.801	0.418	0.7868	0.676	0.626	0.815	0.542	0.982	1.0
------------	--------	--------	-------	-------	-------	--------	-------	-------	-------	-------	-------	-----

Fuente: elaboración propia

#### 6.1.3. Análisis de las correlaciones entre las necesidades de apoyo y ámbitos de Calidad de Vida

Como puede observarse, a tenor de los resultados obtenidos contemplados en la Tabla 5, el Índice de necesidades apoyo (INA) muestra una correlación negativa con casi todas las variables de Calidad de Vida, especialmente con los dominios de Bienestar emocional (BE), (-0.606), Desarrollo personal (DP), (-0.605), Autodeterminación (AU), (-0.713) e Índice de Calidad de Calidad de Vida (ICV) (-0.666). Dichos resultados sugieren que, a mayores necesidades de apoyo por parte de las personas, menor Calidad de Vida general y con especial repercusión en los citados dominios.

Es interesante señalar que el dominio Autodeterminación (AU) cuenta con una correlación negativa significativa con el Índice de Necesidades de Apoyo (INA), (-0.713). Parece que las percepciones recogidas por muchos profesionales en el terreno de la praxis se confirman con el trabajo empírico realizado en el marco de este servicio y confirma el acuerdo sobre que puntajes bajos en el dominio de Autodeterminación del constructo de Calidad de Vida se relaciona con altas necesidades de apoyo en las personas con discapacidad intelectual en el Centro Ocupacional.

#### 6.1.4. Correlación entre Índice de Necesidades de Apoyo e Índice de Calidad de Vida

Tabla 6. Coeficiente de correlación INA y ICV

		Índice Necesidad de Apoyos	Índice de Calidad de Vida
Índice necesidades apoyo	Correlación de Pearson	1	-.666**
	Sig. (bilateral)		<.001
	N	38	38
Índice de Calidad de Vida	Correlación de Pearson	-.666**	1
	Sig. (bilateral)	<.001	
	N	38	38

\*\* La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

Fuente: elaboración propia

Existe una fuerte y significativa correlación negativa entre la necesidad de apoyos de las personas y su Calidad de Vida, lo cual implica que el estudio de la evolución de estas

necesidades, el diseño de planes centrados en las personas adaptadas a los dominios sensibles en cada una de ellas puede repercutir en una mejora de su Calidad de Vida individual, social y familiar.

#### 6.1.5. Análisis de la correlación entre cronicidad e índice de necesidades de apoyo

*Tabla 7. Coeficiente de correlación cronicidad en recurso y PCV*

		Cronicidad (Años)	Percentil Índice de Calidad de Vida
Cronicidad (Años)	Correlación de Pearson	1	.081
	Sig. (bilateral)		.627
	N	39	38
Percentil Índice de Calidad de Vida	Correlación de Pearson	.081	1
	Sig. (bilateral)	.627	
	N	38	38

Fuente: elaboración propia

La importancia de la intervención social frente a la reducción de las necesidades de apoyo puede ser refrendada por la correlación negativa moderada existente entre los años de estancia en el servicio del Centro Ocupacional y dichas necesidades de apoyo. Los datos ofrecen evidencias sobre como dichas necesidades de apoyo tienden a disminuir, previsiblemente, en algunos dominios que configuran el índice (Tabla 8).

*Tabla 8. Coeficiente de correlación tiempo de estancia e INA*

		Cronicidad (Años)	Percentil Índice de Calidad de Vida
Cronicidad (Años)	Correlación de Pearson	1	-.404*
	Sig. (bilateral)		.012
	N	39	38
Percentil Índice de Calidad de Vida	Correlación de Pearson	-.404*	1
	Sig. (bilateral)	.012	
	N	38	38

\* La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

Fuente: elaboración propia

#### 6.1.6. Análisis de las correlaciones entre edad e Índice de necesidades de apoyo e Índice de Calidad de Vida

Existe una correlación negativa débil entre la edad e INA e ICA, lo cual nos indica que el aumento de las necesidades de apoyo no crece necesariamente con la edad de la muestra, al igual que su calidad de vida tampoco tiende a disminuir. Habrá de entenderse que el estudio longitudinal sobre los sujetos podría ofrecer resultados distintos al comparar su evolución en el tiempo en cuanto a algunos dominios referidos a la autonomía (Tabla 9).

*Tabla 9. Coeficiente de correlación edad e INA e ICV*

	Edad	Índice necesidades apoyo	Índice de Calidad de Vida
Edad	1.0	-0.210	-0.070
Índice necesidades apoyo	-0.210	1.0	-0.665
Índice de Calidad de Vida	-0.070	-0.665	1.0

Fuente: elaboración propia

#### 6.1.7. Análisis de las correlaciones entre sexo e INA e ICA

Existe una correlación positiva muy débil entre sexo y las necesidades de apoyo, así como una correlación negativa débil entre sexo y calidad de vida, tendiendo los hombres de esta muestra a reportar índices de calidad de vida ligeramente inferiores a los de las mujeres, sin llegar a establecer relaciones fuertes entre las variables (Tabla 10).

*Tabla 10. Coeficiente de correlación sexo e INA e ICV*

	Sexo_num	Índice necesidades apoyo	Índice de CV
Sexo_num	1.0	0.151	-0.259
Índice necesidades apoyo	0.151	1.0	-0.665
Índice de CV	-0.259	-0.665	1.0

Fuente: elaboración propia

## 6.2. DISCUSIÓN CRÍTICA DE RESULTADOS

En estudios anteriores abordados en este trabajo (Domínguez y Quintana, 2014; Castro *et al.*, 2016) se ha podido encontrar precedentes acerca de cómo el dominio Autodeterminación (AU), -referido a la toma de decisiones de manera autónoma, la participación independiente en la comunidad y el autogobierno en general-, cuenta con puntajes bajos en contextos de personas con Discapacidad Intelectual en centros de formación laboral análogos a Centros Ocupacionales en España.

En nuestro trabajo se añade la evidencia de que aquellas personas con DI con sensibles necesidades de apoyo cuentan con una valoración inferior en su Autodeterminación, existiendo una fuerte correlación negativa significativa entre su Índice de Necesidades de apoyo y dicha dimensión de la Calidad de Vida, aspectos que no hacen más que confirmar los hallazgos de los estudios anteriores de Domínguez y Quintana (2014) y Castro *et al.* (2016).

En el trabajo de Vega *et al.* (2023) podemos encontrar la misma correlación encontrada en el presente trabajo de investigación, en la que a mayores índices de necesidad de apoyos las personas muestran puntajes inferiores en Calidad de Vida. En efecto, la correlación encontrada en nuestro estudio es fuerte, sin haber clasificado a las personas de la muestra por grados de discapacidad. Vega *et al.* (2023) siguieron la clasificación establecida por el DSM-5, si bien en el estudio de la muestra de nuestro estudio no se ha recurrido a ninguna clasificación «institucional» recogida en los expedientes, -ya sea derivada de la valoración de la discapacidad o de valoración de la dependencia-, por no incurrir en sesgos en las ulteriores valoraciones realizadas a través de la Escala SIS-A y la Escala GENCAT.

El uso de la Escala INICO-FEAPS, antecesora de la GENCAT pero con una metodología de análisis similar y considerando dominios similares de CV, no impide que se obtengan resultados similares en cuanto a una fuerte correlación negativa entre índice de CV y sus dominios con la intensidad de necesidad de apoyos, lo cual no hace más que ofrecer resultados robustos en nuestro estudio acerca de la misma circunstancia: un estudio de las necesidades de apoyo materializado en planes centrados en la persona y orientados a los ámbitos más sensibles podrían mejorar la Calidad de Vida en esta población.

En los trabajos de González *et al.* (2021) y Jariot *et al.* (2020), podemos encontrar una correlación positiva entre las habilidades de empleabilidad y Calidad de Vida. En el presente trabajo no se han estudiado, por las propias limitaciones de este, las competencias ocupacionales de la muestra en relación con la Calidad de Vida y las necesidades de apoyo que presentan las personas. Resultará sin duda interesante profundizar en este tipo de intervención para conocer la posible incidencia en las variables de estudio. Sin embargo, parece razonable argumentar que a mayor cronicidad en el servicio (y mayor intensidad en la intervención) las necesidades de apoyo se reducen.

No obstante, en los trabajos referidos podemos encontrar resultados basados en clasificaciones de la discapacidad en leve y moderada. En nuestro trabajo se ha rechazado realizar este tipo de clasificaciones ya que hemos entendido que las clasificaciones deben realizarse en base al nivel de intensidad de los apoyos, considerando que una clasificación no basada en herramientas estandarizadas y sustentada en las pretéritas clasificaciones médicas de la discapacidad, -leve, moderada y profunda-, no aporta una propuesta de valor puesto que no incluye adecuadamente los condicionantes ambientales y contextuales que rodean a la persona.

Así, consideramos que las clasificaciones deben estar basadas en estudios basados en los estándares de Calidad de Vida e Intensidad de los apoyos, en congruencia con la amplia literatura científica abordada en este trabajo (Schalock y Verdugo, 2007; Schalock, 2018; Navas *et al.*, 2017; Verdugo, Schalock y Gómez, 2021, 2024).

Sin embargo, nos parece interesante considerar los resultados competenciales en función del género y compararlos en cierta medida con los resultados ofrecidos por nuestro estudio. En el estudio de Jariot *et al.* (2020), los valores superiores de las mujeres, independientemente de su grado de discapacidad, en las competencias cognitivas y de aprendizaje, funcionales y comunicativas pueden relacionarse con una mejor CV en las mujeres de la muestra de nuestra investigación. Si bien la correlación entre sexo y las variables estudiadas de Calidad de Vida no son fuertes, sí es cierto que las mujeres reportan mejores índices en esta variable que los hombres.

Otro de los hallazgos de estudios como el realizado por González *et al.* (2021) refleja una correlación positiva débil entre competencias ocupacionales y Calidad de Vida. Este hecho no viene sino a otorgarle fuerza a resultados acerca de que el trabajo dirigido a los apoyos en dimensiones como las de Actividades en el empleo pueden mejorar, a la larga, dimensiones de la CV.

Existen pocos estudios disponibles sobre las correlaciones entre la edad y la cronicidad, - indicador incluido en la presente investigación y que se refiere al tiempo de estancia en el recurso-, y las conclusiones que hemos alcanzado en este trabajo es que las necesidades de apoyo no tienden a aumentar con la edad ni la Calidad de Vida tiende a disminuir. Ahora bien, nos encontramos ante una muestra reclutada de manera intencional, por lo que los resultados no son generalizables.

Concluyendo, los resultados de los estudios de otros autores que abordan una de las dimensiones sensibles de Calidad de Vida como es la Autodeterminación (Vega *et al.*, 2023; Vicente *et al.*, 2018; González *et al.*, 2021; Wehmeyer *et al.*, 2008) coinciden en su importancia para el conjunto del índice de Calidad de Vida y ofrecen resultados correlacionales similares a los de la muestra de nuestro estudio: las necesidades de apoyo resultan un fuerte predictor de la Autodeterminación, así como del índice general de CV. En el mismo sentido podemos destacar los hallazgos encontrados en los estudios de Castro *et al.* (2016), de Domínguez y Quintana (2014) y, especialmente, el de Pascual-García *et al.* (2014), diseño en el que, tras la aplicación de un programa específico dirigido al entrenamiento de la conducta autodeterminada de las personas, se observan mejoras significativas en el índice global de Calidad de Vida.

Cabe destacar la poca disponibilidad de estudios dedicados al análisis de la correlación de CV y necesidades de apoyo, habiendo concluido con nuestro estudio que el Índice de necesidades de apoyo (INA) cuenta con una correlación negativa con todas las variables de Calidad de Vida y, en especial con el Bienestar emocional, el Desarrollo personal y la Autodeterminación.

Al hacerlo, pretendemos ampliar la discusión existente y seguir abundando en una comprensión más profunda acerca de las implicaciones de las necesidades de apoyo en la Calidad de Vida.

## 7. Conclusiones

Parece no estar en cuestión que la orientación de las evaluaciones de Calidad de Vida y de Intensidad de los Apoyos favorezca la clasificación, comprensión y la construcción de planes centrados en la persona orientados a resultados exitosos para las personas con Discapacidad Intelectual, sobre todo si estos utilizan como guía los ejes del Modelo de Calidad de Vida y Apoyos (Verdugo *et al.*, 2021, 2024) y se encuentran basados en Derechos.

A la vista de los resultados obtenidos, podemos responder frente a los objetivos planteados en la investigación que **existe una fuerte relación entre el índice de necesidades de apoyo y el nivel de calidad de vida** objetivo y subjetivo de las personas con discapacidad intelectual de la muestra de estudiada. A mayores necesidades de apoyo inferiores niveles de Calidad de Vida.

Resultados como este, junto con las propuestas recogidas por la extensa literatura ya citada aquí, evidencian que **los planes centrados en evaluaciones sistemáticas de las necesidades de apoyo deben orientarse a la mejora de los indicadores de Calidad de Vida**. Ni más ni menos se trata de poner el foco en el desarrollo de planes centrados en la persona que respondan a las mayores dificultades con objeto de mejorar los resultados personales.

Se ha evidenciado que, a mayores necesidades de apoyo en las personas, **los menores índices de Calidad de Vida se encuentran en los dominios de Bienestar emocional, Desarrollo personal y, especialmente, en el de Autodeterminación**. Habrán de diseñarse planes específicos que respondan a esas necesidades que convierten en críticas las dimensiones citadas, ya que en otros estudios también aparecen como poco sensibles a los cambios.

## 8. Limitaciones y prospectiva

En cuanto a las limitaciones del trabajo de investigación debemos señalar que se ha realizado sobre una **muestra** escasa de  $N=38$  y seleccionada por accesibilidad. Sería adecuado no limitarse a los sujetos de un único Centro Ocupacional y haber contado con una representatividad mayor en recursos de similares características. Asimismo, el estudio comparativo entre recursos dirigidos a la inserción laboral del colectivo a través de Centros Especiales de Empleo y estrategias de Empleo con Apoyo e incluso de Empleo Personalizado puede resultar una propuesta de valor para el futuro.

El estudio de la Calidad de Vida y el Índice de Intensidad de los apoyos han resultado ser variables con una correlación fuerte. Es decir, las necesidades de apoyo de los sujetos se encuentran en relación estrecha con su Calidad de Vida. No obstante, **el análisis pormenorizado de los distintos dominios de CV**, como es el de Autodeterminación, sugieren líneas de investigación futuras de carácter muy práctico

Las limitaciones **en recursos económicos y tiempo** han condicionado realizar un estudio más profundo en cuanto a **las dimensiones Autodeterminación (AU) y Desarrollo Personal (DP)**, dominios de Calidad de Vida que se han mostrado poco sensibles a la mejora, incluso encontrándonos con personas que presentan escasas necesidades de apoyo. Es decir, a pesar de contar con personas con altas valoraciones en CV general, su conducta autodeterminada es muy limitada.

**Una línea de investigación futura** puede señalar posibles respuestas a esta circunstancia. ¿Por qué las personas con altas potencialidades e índices altos de CV presentan escasos puntajes, -tanto objetivos como subjetivos-, en ámbitos como la toma de decisiones y la elección de cómo quieren vivir sus vidas?

Parece una línea clara a seguir la ampliación de campos de investigación a ámbitos laborales puros como son los Centros Especiales de Empleo o la empresa normalizada que emplea a trabajadores y trabajadoras con discapacidad intelectual, en contraposición con espacios a caballo entre la intervención social y el empleo, como son los Centros Ocupacionales. Es necesario conocer en base a evidencias si la conducta autodeterminada cuenta con mayor

prevalecia entre trabajadores y trabajadoras con DI en centros de trabajo y **si la inserción laboral condiciona ciertos dominios de la CV.**

Finalmente, **el conocimiento del funcionamiento de las mismas variables de estudio en estructuras de acompañamiento y funcionamiento con carácter menos institucional** y que promuevan un aumento en las elecciones y en la conducta autodeterminada de las personas, se antoja como una de las líneas de investigación a futuro en el terreno de la inclusión de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Nos referimos al estudio de los índices de CV y de Intensidad de apoyos en estudios longitudinales que incluyan el paso a recursos de vida independiente para las personas o la inclusión de sistemas de asistencia personal en el acompañamiento social de las personas con DID.

Los centros colectivos, destinados únicamente a personas con DID y en situación de dependencia, deben implementar los principios del modelo de apoyos y calidad de vida a través de planes centrados en la persona, siguiendo las previsiones de los acuerdos sectoriales del Sistema para la Autonomía y atención a la Dependencia del Gobierno de España (Resolución de 28 de julio de 2022, Secretaría de Estado de Derechos Sociales).

Por otra parte, la Estrategia española de desinstitucionalización supone un camino abierto por recorrer en cuanto a la transformación de los centros de servicios tales como los Centros Ocupacionales (Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, 2024). Enfocar los indicadores de CV y de Apoyos como guía para el diseño y la implementación de nuevos servicios centrados en la persona, -incluyendo prestaciones económicas-, parece ser el camino natural que debemos empezar a recorrer en ulteriores trabajos.

La nueva Estrategia no hace más que tomar en consideración los principios de la propia Estrategia Española de Discapacidad 2022-2030 (Ministerio de Derechos Sociales, 2022) y la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) y todas las Cartas de Derechos Humanos reconocidas internacionalmente que deben guiar nuestra praxis desde el Trabajo social y cualquier otra disciplina científica.

## Referencias bibliográficas

- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Estrategia española de discapacidad 2022-2030. Aprobada por Consejo de Ministros. 3 mayo de 2022.
- Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030. Estrategia estatal para un nuevo modelo de cuidados en la comunidad. Un proceso de desinstitucionalización. 2024-2030. Junio 2024.
- Ordenanza reguladora de ayudas económicas destinadas a compensar gastos de transporte de usuarios y usuarias del Centro Ocupacional Municipal, titularidad del Ayuntamiento de Benalmádena. Edicto 4949/2023. *Boletín Oficial de la Provincia de Málaga*, 219, de 16 de noviembre de 2023. <https://www.bopmalaga.es/?fecha=16-11-2023>.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). Convención Internacional de los Derechos de las personas con discapacidad. Nueva York, Organización de las Naciones Unidas.
- Real Decreto 2274/1985, de 4 de diciembre, por el que se regulan los centros ocupacionales para minusválidos.
- Resolución de 28 de julio de 2022. Secretaría de Estado de Derechos Sociales. Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.
- Boluarte, A. (2019). Factores asociados a la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. *Revista Interdisciplinaria*, 36(1), 187-202
- Castro, L., Cerdá, G., Vallejos, V., Zúñiga, D. y Cano, R. (2016). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 34(1), 175-186. DOI: [dx.doi.org/10.12804/apl34.1.2016.12](https://doi.org/10.12804/apl34.1.2016.12)
- Domínguez, S. y Quintana, A. (2014). Calidad de vida en personas adultas con discapacidad intelectual según actividad realizada. *Revista mexicana de investigación en psicología*. 6(1), 1-16
- Gómez, L. E., Morán, M. L., Navas, P., Verdugo, M. Á., Schalock, R. L., Lombardi, M., Vicente, E., Guillén, V. M., Balboni, G., Swerts, C., Al-Halabí, S., Alcedo, M. Á., Monsalve, A., y Brown, I. (2024). Using the quality of life framework to operationalize and assess the CRPD articles and the Sustainable Development Goals. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 21(1), e12470. DOI: <https://doi.org/10.1111/jppi.12470>

Gómez, L.E., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*, 18(3), 453-472.

González, H., Laborda, C. y Jariot, M. (2021). Competencias de empleabilidad y calidad de vida en usuarios con discapacidad intelectual leve y moderada de centros ocupacionales de Cataluña (España). *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 52(1), 45-57. DOI: <https://doi.org/10.14201/scero20215214557>

Gutiérrez Colominas, D. (2016) Los límites entre trabajo y actividad ocupacional de las personas con discapacidad: una actualización en clave de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad y del derecho al trabajo [Comunicación]. XXVI Congreso Nacional de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social.

Jariot, M., Laborda, C. y González, H. (2020). El perfil competencial laboral de personas con discapacidad intelectual en centros ocupacionales. *Revista de Investigación Educativa*, 38(2), 475-493. DOI: <http://dx.doi.org/10.6018/rie.312241>

Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2011). Desinstitucionalización y vida en la comunidad. Declaración del Grupo de Investigación sobre Política y Práctica Comparativas, de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID). *Zerbitzuan. Revista de Servicios Sociales*, 49 (junio), pp. 137-146. DOI:10.5569/1134-7147.49.11

Martínez, N. y Fernández, A. (2007). La necesaria actualización de los centros ocupacionales. *Zerbitzuan. Revista de Servicios Sociales*, 42 (diciembre), 45-56. DOI: 10.5569/1134-7147

Navas, P., Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 43(3), 7-28.

Navas, P., Verdugo, M. A., Martínez, S., Sainz, F. y Aza, A. (2017). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 48(4), 7-66.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Versión abreviada. IMSERSO.

Pascual-García, D.M., Garrido-Fernández, M., Antequera-Jurado, R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista Psicología Educativa* 20, 33-38

Schalock, R. L., Verdugo, M.A. y Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M.L., Jiancheng, X. y Lachapelle, Y. (2005). Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-311

- Schalock, R. L. (2018). Seis ideas que están cambiando el campo de las discapacidades intelectuales y del Desarrollo en todo el mundo. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 49(1), Núm. 265. 7-19
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2002): Quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Alianza.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), Núm. 224. 21-36.
- Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 40(1), Núm. 229. 22-39.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., y Tassé, M. J. (2021a). Defining, diagnosing, classifying, and planning supports for people with intellectual disability: an emerging consensus. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 52(3), 29–36. DOI: <https://doi.org/10.14201/scero20215232936>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., y Tassé, M. J. (2021b). Discapacidad intelectual: definición, diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyos. (AAIDD, 12.ª Edición). (M.A. Verdugo y P. Navas, traductores). Hogrefe TEA Ediciones.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A., Little, T. J., y López, S. (2015). Causal Agency Theory: Reconceptualizing a Functional Model of Self-Determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(3), 251-263. DOI: <http://www.espacioltv.es:2048/referer/secretcode/scholarly-journals/causal-agency-theory-reconceptualizing-functional/docview/1707835877/se-2>
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M. Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W.P., Tassé, M.J. y Wehmeyer, M.L. Adaptación española por Verdugo, M.A., Arias, B. y Ibáñez, A. (2007): Escala de Intensidad de Apoyos SIS. Tea Ediciones. Madrid.
- Vega, V., González-Carrasco, F., Álvarez-Aguado, I., Espinosa, F., González-Yáñez, M., Spencer, H. y Jarpa, M. (2023). Un análisis integrado entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo de personas adultas con discapacidad intelectual en Chile. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 54(4), 49–64. DOI: <https://doi.org/10.14201/scero.31364>
- Verdugo, M.A., Gómez, L. y Arias, B. (2007). La escala integral de calidad de vida, desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4). Núm. 224, 37-56.

- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L. y Schalock, R.L. (2009). Escala GENCAT: manual de aplicación de la Escala GENCAT de calidad de vida. Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B. y Schalock, R.L. (2009). Escala Integral. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Manual de aplicación y formulario. CEPE.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Gómez, L. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la escala GENCAT. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4). Núm. 224, 57-72.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Gómez, L.E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 52(3), 9-28 DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., y Gómez, L. E. (2024). The Quality of Life Supports Model as a major component in applying the quality of life paradigm. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 21(1), e12468. <https://doi.org/10.1111/jppi.12468>
- Vicente, E., Mumbardó-Adam, C., Coma, T., Verdugo, M.A., Giné, C. (2018). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. *Revista Española de Discapacidad*, 6(2), 7-25. DOI: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.01>
- Wehmeyer, M. L. (2020). The Importance of Self-Determination to the Quality of Life of People with Intellectual Disability: A Perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 1-7. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph17197121>
- Wehmeyer, M.L., Buntinx, W.H., Lachapelle, Y., Luckasson, R.A., Schalock, R.L. y Miguel Ángel Verdugo, con Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Craig, E.M., Coulter, D.L., Gómez, S., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R. y Yeager, M.H. (2008). El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 39(3), Núm. 227. 5-18
- Wehmeyer, M.L. (2021). Toward Freedom and Dignity: Comments on the Occasion of the Publication of the 12th Edition of the AAIDD Definition and Classification Manual. *Intellectual and Developmental Disabilities. AAIDD*, 59(5), 376–379. DOI: 10.1352/1934-9556-59.5.376

## Anexos

### Anexo A. ESCALA SIS-A. Transposición de la herramienta informática elaborada

## SECCIÓN 1. ESCALA DE NECESIDADES DE APOYO

**INSTRUCCIONES:** Identifique la Frecuencia, el Tiempo de apoyo diario y el Tipo de apoyo que el entrevistado indica que es necesario para que la persona evaluada tenga éxito en los seis dominios de actividad (partes A-F). Rodee el número apropiado (0-4) para cada parámetro (es decir, Frecuencia, Tiempo diario de apoyo y Tipo de apoyo; ver la clave de puntuación de la parte inferior). Sume las puntuaciones de los tres parámetros de cada una las actividades que se examinan para obtener las puntuaciones directas. Sume las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total para cada parte.

- 1 Esta escala debería ser cumplimentada sin considerar los servicios o apoyos proporcionados o disponibles actualmente.
- 2 Las puntuaciones deberían reflejar los apoyos que serían necesarios para que esta persona tuviera éxito en cada actividad.
- 3 Si un individuo utiliza ayudas técnicas, el funcionamiento de la persona debería ser valorado considerando que emplea dichas ayudas.
- 4 Cumplimente TODOS los ítems, incluso si la persona no está realizando actualmente alguna de las actividades que se examinan.

CLAVE DE PUNTUACIÓN		
FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para esta actividad? 0 = Nunca o menos de una vez al mes. 1 = Al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana. 2 = Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día. 3 = Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora. 4= Cada hora o con más frecuencia.	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área, ¿cuánto tiempo debería dedicarse? 0 = Nada. 1 = Menos de 30 minutos. 2 = 30 minutos o menos de 2 horas. 3 = 2 horas o menos de 4 horas . 4= 4 horas o más.	¿Qué tipo de apoyo se debe proporcionar? 0 = Ninguno. 1 = Supervisión. 2 = Incitación verbal o gestual. 3 = Ayuda física parcial. 4= Ayuda física total.

<b>PARTE A</b> <b>Actividades de la vida en el hogar</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Tiempo diario de apoyo</b>	<b>Tipo de apoyo</b>	<b>Puntuaciones directas</b>
1. Utilizar el servicio.	0	0	0	0
2. Encargarse de la ropa (incluyendo lavar).	3	2	4	9
3. Preparar comidas.	3	2	4	9
4. Comer.	0	1	1	2
5. Cuidar y limpiar la casa.	3	2	3	8
6. Vestirse.	0	0	0	0
7. Bañarse y cuidar la higiene personal.	0	0	0	0
8. Manejar los aparatos de casa.	3	2	3	8
<b>Puntuación directa Total Actividades de la vida en el hogar</b>				<b>0</b>

Introducir la puntuación directa (máx.=92) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, actividades de la vida en el hogar

Rodee el número apropiado (0-4) para cada parámetro (ver clave de puntuación). Complete TODOS los ítems, incluso si la persona no está llevando a cabo actualmente alguna de las actividades examinadas. Sume las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir una puntuación directa. Sume las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total para cada parte.

<b>PARTE B</b> <b>Actividades de la vida en la comunidad</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Tiempo diario de apoyo</b>	<b>Tipo de apoyo</b>	<b>Puntuaciones directas</b>
1. Moverse de un sitio a otro por toda la comunidad (transporte)	3	2	3	8
2. Participar en actividades recreativas o de ocio en los entornos de la comunidad.	2	2	3	7
3. Usar los servicios públicos en la comunidad.	3	2	4	9
4. Ir a visitar amigos y familiares	1	1	3	5
5. Participar en las actividades comunitarias preferidas	2	2	2	6
6. Ir de compras y adquirir bienes y servicios.	3	2	4	9
7. Interactuar con miembros de la comunidad.	1	1	1	3
8. Acceder a edificios y entornos públicos.	3	2	3	8
<b>Puntuación directa Total Actividades de la vida en la comunidad.</b>				<b>55</b>

Introducir la puntuación directa (máx.=91) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte B. Vida en la comunidad

CLAVE DE PUNTUACIÓN		
FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para esta actividad? 0 = Nunca o menos de una vez al mes. 1 = Al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana. 2 = Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día. 3 = Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora. 4= Cada hora o con más frecuencia.	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área, ¿cuánto tiempo debería dedicarse? 0 = Nada. 1 = Menos de 30 minutos. 2 = 30 minutos o menos de 2 horas. 3 = 2 horas o menos de 4 horas . 4= 4 horas o más.	¿Qué tipo de apoyo se debe proporcionar? 0 = Ninguno. 1 = Supervisión. 2 = Incitación verbal o gestual. 3 = Ayuda física parcial. 4= Ayuda física total.

PARTE C <b>Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida</b>	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
1. Interactuar con otros en actividades de aprendizaje.	3	2	2	7
2. Participar en las decisiones educativas o de formación.	3	3	3	9
3. Aprender y usar estrategias de solución de problemas.	2	2	3	7
4. Usar la tecnología para aprender.	2	2	3	7
5. Acceder a los contextos educativos o de formación.	3	2	2	7
6. Aprender funciones intelectuales básicas (leer señales, contar el cambio, etc.).	3	2	3	8
7. Aprender habilidades de salud y educación física.	2	2	3	7
8. Aprender habilidades de autodeterminación.	3	2	3	8
9. Aprender estrategias de autodirección.	3	2	3	8
<b>Puntuación directa Total Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida</b>				<b>68</b>

Introducir la puntuación directa (máx.=104) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte C, Aprendizaje a lo largo de la vida

CLAVE DE PUNTUACIÓN		
FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para esta actividad? 0 = Nunca o menos de una vez al mes. 1 = Al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana. 2 = Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día. 3 = Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora. 4= Cada hora o con más frecuencia.	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área, ¿cuánto tiempo debería dedicarse? 0 = Nada. 1 = Menos de 30 minutos.  2 = 30 minutos o menos de 2 horas. 3 = 2 horas o menos de 4 horas .  4= 4 horas o más.	¿Qué tipo de apoyo se debe proporcionar? 0 = Ninguno. 1 = Supervisión.  2 = Incitación verbal o gestual. 3 = Ayuda física parcial.  4= Ayuda física total.

PARTE D  Actividades de empleo	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
1. Acceder y recibir adaptaciones en el trabajo o tarea. 2. Aprender y usar habilidades específicas de trabajo. 3. Interactuar con compañeros de trabajo. 4. Interactuar con supervisores y preparadores. 5. Completar tareas relativas al trabajo con una velocidad aceptable. 6. Completar tareas relativas al trabajo con una calidad aceptable. 7. Cambiar tareas de trabajo. 8. Buscar información y ayuda de la empresa.	3	2	3	8
	3	2	3	8
	3	2	2	7
	3	2	2	7
	3	2	3	8
	3	2	3	8
	2	1	3	6
	1	3	4	8
<b>Puntuación directa Total Actividades de empleo</b>				<b>60</b>

Introducir la puntuación directa (máx.=87) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte D. Actividades de empleo

CLAVE DE PUNTUACIÓN		
FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para esta actividad? 0 = Nunca o menos de una vez al mes. 1 = Al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana. 2 = Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día. 3 = Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora. 4= Cada hora o con más frecuencia.	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área, ¿cuánto tiempo debería dedicarse? 0 = Nada. 1 = Menos de 30 minutos.  2 = 30 minutos o menos de 2 horas.  3 = 2 horas o menos de 4 horas .  4= 4 horas o más.	¿Qué tipo de apoyo se debe proporcionar? 0 = Ninguno. 1 = Supervisión.  2 = Incitación verbal o gestual.  3 = Ayuda física parcial.  4= Ayuda física total.

PART E Actividades de salud y seguridad	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
1. Tomar la medicación.	3	1	3	7
2. Evitar riesgos para la salud y la seguridad.	3	1	3	7
3. Obtener servicios de cuidado para la salud.	1	2	4	7
4. Ambular y moverse.	0	0	0	0
5. Aprender a acceder a los servicios de emergencia.	1	3	4	8
6. Mantener una dieta nutritiva.	3	2	3	8
7. Mantener la salud y la buena forma física.	3	2	3	8
8. Mantener el bienestar emocional.	2	2	3	7
<b>Puntuación directa Total Actividades de salud y seguridad</b>				<b>52</b>

Introducir la puntuación directa (máx.=94) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte E. Actividades de salud y seguridad

CLAVE DE PUNTUACIÓN		
FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para esta actividad? 0 = Nunca o menos de una vez al mes. 1 = Al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana. 2 = Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día. 3 = Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora. 4= Cada hora o con más frecuencia.	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área, ¿cuánto tiempo debería dedicarse? 0 = Nada. 1 = Menos de 30 minutos.  2 = 30 minutos o menos de 2 horas. 3 = 2 horas o menos de 4 horas .  4= 4 horas o más.	¿Qué tipo de apoyo se debe proporcionar? 0 = Ninguno. 1 = Supervisión.  2 = Incitación verbal o gestual. 3 = Ayuda física parcial.  4= Ayuda física total.

PARTES F	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
Actividades sociales				
1. Socializarse dentro de la casa.	0	1	1	2
2. Participar en actividades recreativas o de ocio con otros.	3	2	2	7
3. Socializarse fuera de la casa.	1	1	2	4
4. Hacer y conservar amistades.	2	2	2	6
5. Comunicarse con otros acerca de las necesidades personales.	3	2	2	7
6. Utilizar las habilidades sociales apropiadas.	3	2	3	8
7. Implicarse en relaciones de amor e íntimas.	1	4	4	9
8. Dedicarse al trabajo de voluntariado.	1	4	4	9
Puntuación directa Total Actividades de salud y seguridad				52

Introducir la puntuación directa (máx.=94) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte E. Actividades de salud y seguridad

CLAVE DE PUNTUACIÓN		
FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para esta actividad?  0 = Nunca o menos de una vez al mes. 1 = Al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana. 2 = Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día. 3 = Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora. 4= Cada hora o con más frecuencia.	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área, ¿cuánto tiempo debería dedicarse?  0 = Nada. 1 = Menos de 30 minutos. 2 = 30 minutos o menos de 2 horas. 3 = 2 horas o menos de 4 horas . 4= 4 horas o más.	¿Qué tipo de apoyo se debe proporcionar?  0 = Ninguno. 1 = Supervisión. 2 = Incitación verbal o gestual. 3 = Ayuda física parcial. 4= Ayuda física total.

## SECCIÓN 2. ESCALA SUPLEMENTARIA DE PROTECCIÓN Y DEFENSA

Rodee el número apropiado (0-4) para cada parámetro (ver clave de puntuación). Complete TODOS los ítems, incluso si la persona no está llevando a cabo actualmente alguna de las actividades examinadas. Sume las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir una puntuación directa. Ordene las puntuaciones directas de la más alta a la más baja (1= la más alta). Anote las cuatro actividades con puntuaciones más altas (1-4) y sus puntuaciones en el Perfil de la SIS.

CLAVE DE PUNTUACIÓN		
FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para esta actividad?  0 = Nunca o menos de una vez al mes. 1 = Al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana.	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área, ¿cuánto tiempo debería dedicarse?  0 = Nada. 1 = Menos de 30 minutos.	¿Qué tipo de apoyo se debe proporcionar?  0 = Ninguno. 1 = Supervisión.

2 = Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día.	2 = 30 minutos o menos de 2 horas.	2 = Incitación verbal o gestual.
3 = Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora.	3 = 2 horas o menos de 4 horas .	3 = Ayuda física parcial.
4= Cada hora o con más frecuencia.	4= 4 horas o más.	4= Ayuda física total.

ACTIVIDADES DE PROTECCIÓN Y DEFENSA	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Clasificación de las puntuaciones directas de la más alta a la más baja
1. Defenderse ante los demás.	2	2	3	7
2. Manejar dinero y finanzas personales.	3	4	4	11
3. Protegerse a sí mismo de la explotación.	1	2	4	7
4. Ejercer responsabilidades legales.	1	4	4	9
5. Pertenecer a y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda.	1	4	4	9
6. Obtener servicios legales.	1	4	4	9
7. Hacer elecciones y tomar decisiones.	3	2	4	9
8. Defender a otros.	1	2	4	7

Anote las cuatro actividades de protección y defensa con la puntuación directa más alta (de la más alta a la más baja) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 2.

### SECCIÓN 3. NECESIDADES EXCEPCIONALES DE APOYO MÉDICAS Y CONDUCTUALES

Rodee el número apropiado para indicar cuánto apoyo se necesita para cada uno de los ítems de la siguiente tabla (ver clave de puntuación). Anote en las casillas correspondientes de la

**parte inferior (subtotal de 1s y 2s) cuantos ítems han recibido una valoración de 1 y cuantos han recibido una valoración de 2. Sume estas dos casillas (subtotal de 1s y 2s) para obtener la puntuación total de esta sección. Complete TODOS los ítems.**

### CLAVE DE PUNTUACIÓN

- 0= No necesita apoyo.  
 1= Necesita algún apoyo (p.ej., supervisión o asistencia ocasional).  
 2= Necesita apoyo extenso (p.ej., proveer ayuda regular para manejar la condición médica o la conducta).No necesita apoyo.

SECCIÓN 3A Necesidades de apoyo médicas	No necesita apoyo	Necesita algún apoyo (valorar con 1)	Necesita apoyo extenso (valorar con 2)
<b>Cuidado respiratorio.</b>			
1. Inhalación o terapia de oxígeno.	0	0	0
2. Drenaje postural.	0	0	0
3. Entrenamiento físico del tórax.	0	0	0
4. Succionar.	0	0	0
<b>Ayuda en alimentación.</b>			
5. Estimulación oral o posicionamiento de la mandíbula.	0	0	0
6. Alimentación por tubo (p.ej., nasogástrica).	0	0	0
7. Alimentación parenteral (p.ej., intravenosa).	0	0	0
<b>Cuidados de la piel</b>			
8. Girar o cambiar de posición.	0	0	0
9. Vendar o cambiar la venda a una(s) herida(s) abierta(s).	0	0	0
<b>Otro cuidado médico excepcional</b>			
10. Protección de enfermedades infecciosas debidas a deficiencias del sistema inmunológico.	0	0	0
11. Controlar ataque (tipo epiléptico).	0	0	0
12. Diálisis.	0	0	0
13. Cuidados de ostomizados.	0	0	0
14. Ser levantado y trasladarse.	0	0	0

15. Servicios de terapia.	0	0	0
16. Otros (especificar):	0	0	0
<b>Subtotal de 1s y 2s</b>		<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Total (sumar el subtotal de 1s y 2s)</b>			<b>0</b>

**Responder a las siguientes preguntas.**

¿Es la puntuación total mayor de 5?

¿Hay al menos un "2" rodeado en las necesidades de apoyo médico o conductual?

**CLAVE DE PUNTUACIÓN**

0= No necesita apoyo.

1= Necesita algún apoyo (p.ej., supervisión o asistencia ocasional).

2= Necesita apoyo extenso (p.ej., proveer ayuda regular para manejar la condición médica o la conducta).No necesita apoyo.

SECCIÓN 3B  Necesidades de apoyo conductuales	No necesita apoyo	Necesita algún apoyo (valorar con 1)	Necesita apoyo extenso (valorar con 2)
<b>Destructividad dirigida hacia el exterior</b>			
1. Prevención de asaltos o heridas a otros.	0	0	0
2. Prevención de la destrucción de la propiedad (p.ej., incendiar lugares, romper mobiliario).	0	0	0
3. Prevención de robos.	0	0	0
<b>Destructividad auto-dirigida</b>			
4. Prevención de autolesiones.	0	0	0
5. Prevención de la pica (ingesta de sustancias no comestibles).	0	0	0
6. Prevención de intentos de suicidio.	0	0	0
<b>Sexual</b>			
7. Prevención de agresión sexual.	0	0	0
8. Prevención de conductas no agresivas pero inadecuadas (p.ej., exposiciones de sí mismo en público, exhibicionismo, contactos o gestos inadecuados).	0	0	0

<b>Otros</b>			
9. Prevención de rabietas o estallidos emocionales.	0	0	0
10. Prevención del vagabundeo.	0	0	0
11. Prevención del abuso de estupefacientes.	0	0	0
12. Mantenimiento de los tratamientos de salud mental.	0	0	0
13. Prevención de otros problemas de conducta serios (especificar):	0	0	0
<b>Subtotal de 1s y 2s</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	
<b>Total (sumar el subtotal de 1s y 2s)</b>			<b>0</b>

Introducir el total en el Perfil de la SIS, página 10, sección 3B: consideraciones de las necesidades excepcionales de apoyo conductuales y médicas, conductual.

## Anexo B. RESULTADO PUNTUACIONES-SIS-A. INFORME EMITIDO



Centro Ocupacional Benalmádena

Ayuntamiento  
de  
Benalmádena

### RESUMEN DE PUNTUACIONES SIS A

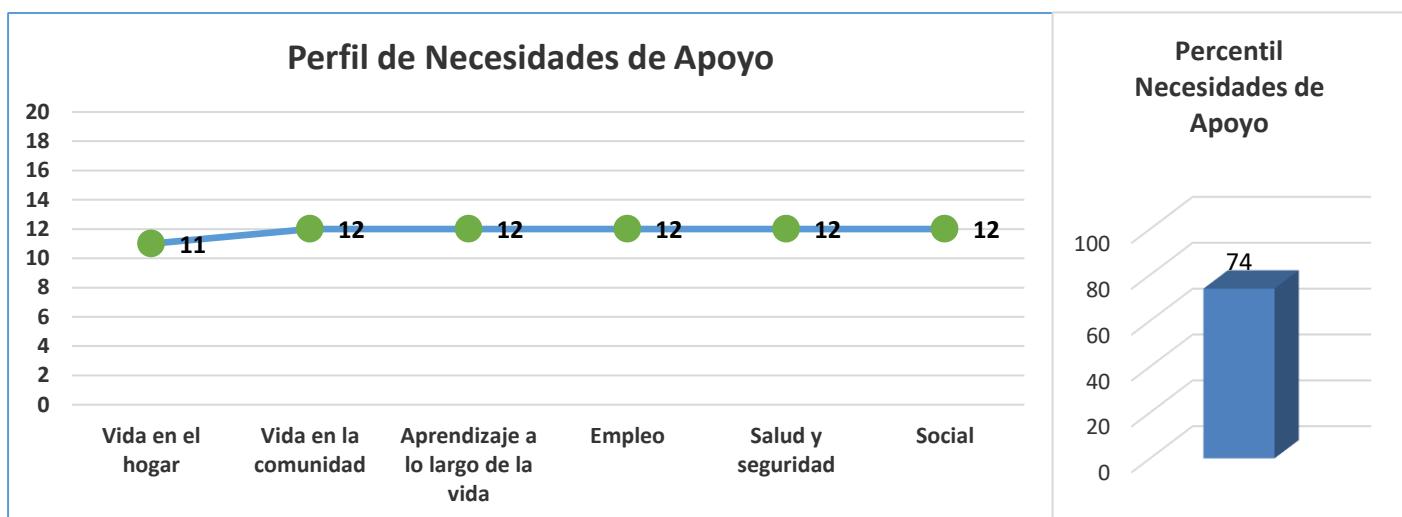
NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN	51	Fecha de aplicación:	00/00/2024
Nombre	0	Fecha de nacimiento:	01/10/1986

<b>Apellidos</b>	0	<b>Edad cronológica:</b>	36 años, 8 meses, y 20 días
<b>Nombre del Entrevistador</b>			

<b>SECCIÓN 1a. Escala de necesidades de apoyo</b>			
<b>Subescalas de actividad</b>	<b>Puntuaciones directas totales (de las páginas 2-5)</b>	<b>Puntuaciones estándar (ver anexo 2)</b>	<b>Percentiles de las subescalas (ver anexo 2)</b>
A. Vida en el hogar.	<b>36</b>	<b>11</b>	<b>63</b>
B. Vida en comunidad.	<b>55</b>	<b>12</b>	<b>75</b>
C. Aprendizaje a lo largo de la vida.	<b>68</b>	<b>12</b>	<b>75</b>
D. Empleo.	<b>60</b>	<b>12</b>	<b>75</b>
E. Salud y seguridad.	<b>52</b>	<b>12</b>	<b>75</b>
F. Social.	<b>52</b>	<b>12</b>	<b>75</b>
<b>TOTAL de las puntuaciones estándar (suma)</b>	<b>71</b>		
<b>ÍNDICE DE NECESIDADES DE APOYO (Puntuación estándar compuesta) (ver anexo 3)</b>		<b>109</b>	
<b>Percentil del índice de Necesidades de apoyo (ver anexo 3.)</b>			<b>74</b>

	<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>D</b>	<b>E</b>	<b>F</b>
<b>Sección 1b. Perfil de Necesidades de Apoyo</b>	Vida en el hogar	Vida en la comunidad	Aprendizaje a lo largo de la vida	Empleo	Salud y seguridad	Social
<b>Puntuaciones estándar</b>	<b>11</b>	<b>12</b>	<b>12</b>	<b>12</b>	<b>12</b>	<b>12</b>
<b>Percentil por subescala</b>	<b>63</b>	<b>75</b>	<b>75</b>	<b>75</b>	<b>75</b>	<b>75</b>

<b>Sección 1b. Perfil de Necesidades de Apoyo</b>	<b>Percentil</b>
	<b>74</b>



\* Las puntuaciones altas mayores necesidades de apoyo

Índice de Nivel de Apoyo: **Apoyo Extenso**

\*Clasificación de la AAIDD

### Apoyo Extenso

Se trata de apoyos que se ofrecen de forma continua y regular en relación con algunos entornos y sin límite de tiempo.

Autores: J. R. Thompson, B. R. Bryant, E. M. Campbell, E. M. Craig, C. M. Hughes, D. A. Rotholz, R. L. Schalock, W. P. Silverman, M. J. Tassé, M. L. Wehmeyer Adaptación española: Miguel Ángel Verdugo Alonso, Benito Arias Martínez y Alba Ibáñez García (INICO, Universidad de Salamanca) Copyright original © 2004 by AAMR, Asociación Americana de Retraso Mental.

## SECCIÓN 2

### Consideraciones de apoyo basadas en las puntuaciones de protección y defensa

Anote las 4 actividades de protección y defensa clasificadas como las más altas de la página 5.

Actividad	Puntuación directa
1. Manejar dinero y finanzas personales.	11
2. Hacer elecciones y tomar decisiones.	9
3. Ejercer responsabilidades legales.	9
4. Obtener servicios legales.	9

## SECCIÓN 3

### Consideraciones de apoyo basadas en las necesidades excepcionales de apoyo médicas y conductuales

#### A. MÉDICA

1. Introduzca la puntuación total de la sección 3a (página 6).	0	
2. ¿Es la puntuación total mayor que 5?	Sí	No
3. ¿Hay al menos un “2” rodeado para las necesidades de apoyo médicas en la sección 3a?	Sí	No
<b>B. CONDUCTUAL</b>		
1. Introduzca la puntuación total de la sección 3b (página 7).		6
2. ¿Es la puntuación total mayor que 5?	No	Sí
3. ¿Hay al menos un “2” rodeado para las necesidades de apoyo conductuales de la página 7?	No	Sí

\*Puntuaciones totales mayores de 5 refieren necesidades de apoyo médico y/o conductual.

\*Puntuaciones directas de al menos un valor de 2 en algún ítem refieren necesidades de apoyo médico y/o conductual.

## Anexo C. RESULTADO PUNTUACIONES-GENCAT. INFORME EMITIDO

### RESUMEN DE PUNTUACIONES - GENCAT

NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN	51	Fecha de aplicación:	21/06/2023
Nombre		Nombre del Entrevistado	
Apellidos			
Informante			
Puesto de trabajo			

#### SECCIÓN 1a. Escala de Calidad de vida GENCAT

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
3. Introducir el índice de Calidad de vida

Dimensiones de Calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional (BE)	24	10	50
Relaciones interpersonales (RI)	27	10	50
Bienestar material (BM)	31	12	75
Desarrollo personal (DP)	22	10	50
Bienestar físico (BP)	30	12	75
Autodeterminación (AU)	19	8	25
Inclusión social (IS)	28	14	91
Derechos (DR)	38	12	75
Puntuaciones estándar TOTAL (suma)		88	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)		107	
Percentil del índice de Calidad de vida			69

Sección 1b. Perfil de Calidad de vida								
	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR
Puntuación estándar Dimensiones CV	10	10	12	10	12	8	1 4	12
Percentil de cada Dimensión CV	50	50	75	50	75	25	9 1	75

Índice de CV

107

Percentil

69

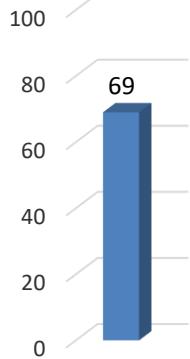
#### PERFIL DE CV Y PERCENTIL DE LAS DIMENSIONES



ÍNDICE DE CV

107

PERCENTIL DEL ÍNDICE DE CV



\* Las puntuaciones altas denotan una mayor calidad de vida

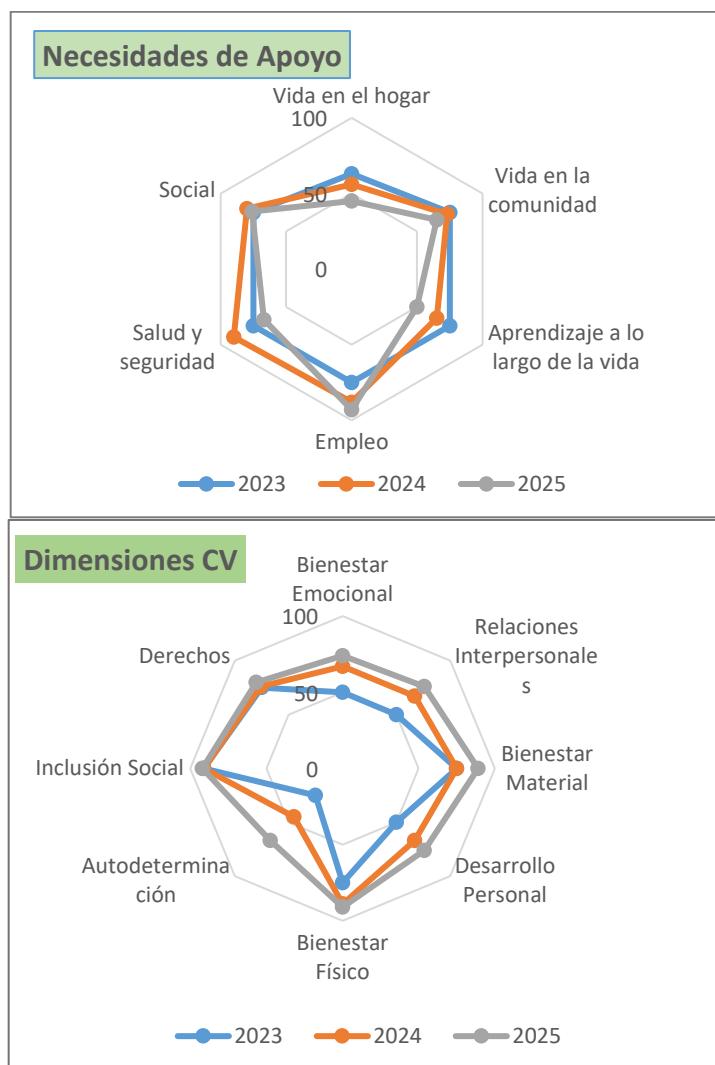
\*Índice CV: Media 100 y DT 15

Copyright de los textos: Miguel Ángel Verdugo Alonso, Benito Arias Martínez, Laura E. Gómez Sánchez y Robert L. Schalock Copyright de esta edición: Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya (Gobierno de Cataluña)

## Anexo D. RESULTADO PUNTUACIONES SIS-A/GENCAT.

### INFORME EMITIDO. GRÁFICA DE ESTUDIO INTERANUAL

Año	Percentil de Necesidades de Apoyo						Percentil de CV								
	Vida en el hogar	Vida en la comunidad	Aprendizaje a lo largo de la vida	Empleo	Salud y seguridad	Social	Bienestar Emocional	Relaciones Interpersonales	Bienestar Material	Desarrollo Personal	Bienestar Físico	Autodeterminación	Inclusión Social	Derechos	
2023	63	75	75	75	75	75	2023	50	50	75	50	75	25	91	75
2024	56	73	65	88	90	80	2024	67	67	75	67	89	45	91	76
2025	45	65	50	93	67	76	2025	74	76	89	76	91	67	92	80
2026							2026								
2027							2027								



## INFORME DE VALORACIÓN TRABAJO FIN DE ESTUDIO

La Comisión Ética de TFE de la Facultad de Ciencias Sociales y Humanidades de la Universidad Internacional de la Rioja, y los miembros que la conforman exponen que:

El proyecto de TFE titulado **“Relación entre Calidad de Vida y Sistema de Apoyos en personas adultas con Discapacidad Intelectual. El caso de un Centro Ocupacional”** presentado por D/Dña. **Alejandro Bernal Menéndez** en el que consta como autor/a, ha sido valorado en Logroño a fecha del día **21 de junio de 2024**.

Entendiendo que este estudio se ajusta a las normas éticas esenciales y criterios deontológicos que rigen en esta institución, el proyecto presentado es valorado como **FAVORABLE**.

GALLEGO  
SOLANA INÉS  
- 16635116K

Firmado digitalmente  
por GALLEGO SOLANA  
INÉS - 16635116K  
Fecha: 2024.06.24  
16:10:28 +02'00'

Firmado. Comisión Ética TFE

Facultad Ciencias Sociales y Humanidades

Logroño a 21 de junio de 2024