

Herramientas de evaluación para medir el impacto de programas de transición a la vida adulta dirigidos a jóvenes con discapacidad intelectual

Leonor Córdoba Andrade
Viviana Lucía Aya Gómez
Alba Ibáñez García
Angélica María Monsalve Robayo
María Carolina Gómez Salazar

Grupo de investigación
Rehabilitación e Integración Social
de la persona con discapacidad

Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud
Documentos de investigación núm. 13 / Junio de 2011
ISSN: 2145-4744



Universidad del Rosario

Documento de investigación núm. 13

ESCUELA DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD

HERRAMIENTAS DE EVALUACIÓN PARA MEDIR
EL IMPACTO DE PROGRAMAS DE TRANSICIÓN
A LA VIDA ADULTA DIRIGIDOS A JÓVENES CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Grupo de investigación
Rehabilitación e Integración Social de la persona con discapacidad

Leonor Córdoba Andrade
Viviana Lucía Aya Gómez
Alba Ibáñez García
Angélica María Monsalve Robayo
María Carolina Gómez Salazar



Universidad del Rosario
Escuela de Medicina
y Ciencias de la Salud

Herramientas de evaluación para medir el impacto de programas de transición a la vida adulta dirigidos a jóvenes con discapacidad intelectual / Leonor Córdoba Andrade..[et al.].—Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud. Grupo de Investigación Rehabilitación e Integración Social de la persona con discapacidad. Colegio Mayor de Nuestra Señora Del Rosario. -- Bogotá: Editorial Universidad del Rosario, 2011.
34 p.—(Documentos de Investigación; 13)

ISSN: 2145-4744

PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL – REHABILITACION / DISCAPACIDAD COGNITIVA – REHABILITACION / TRABAJO DE JOVENES / Aya Gómez, Viviana Lucía / Ibáñez García, Alba / Monsalve Robayo, Angélica María / Gómez Salazar, María Carolina / Título / Serie.

371.92 SCDD 20

Editorial Universidad del Rosario
Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud
Leonor Córdoba Andrade
Viviana Lucía Aya Gómez
Alba Ibáñez García
Angélica María Monsalve Robayo
María Carolina Gómez Salazar

Todos los derechos reservados
Primera edición: Junio de 2011
ISSN: 2145-4744
Diagramación: Fredy Johan Espitia Ballesteros
Diseño de cubierta: María del Pilar Palacio Cardona
Corrección de estilo:
Impresión:

Impreso y hecho en Colombia
Printed and made in Colombia

Para citar esta publicación: Doc. Inv. Esc. Med. Cs. Salud.

Contenido

1. Introducción	5
2. Escala de Calidad de Vida Familiar	7
2.1. Antecedentes	7
2.2. Marco conceptual	8
2.3. Ficha técnica	11
2.4. Justificación	13
3. Escala de Intensidad de Apoyos	14
3.1. Antecedentes.....	14
3.2. Marco conceptual	16
3.3. Ficha técnica	21
3.4. Justificación	23
4. Modelo Integral de Evaluación Ocupacional	25
4.1. Antecedentes.....	25
4.2. Marco conceptual	26
4.3. Ficha técnica	28
4.4. Justificación	30
5. Referencias	31

Herramientas de evaluación para medir el impacto de programas de transición a la vida adulta dirigidos a jóvenes con discapacidad intelectual

*Leonor Córdoba Andrade **

*Viviana Lucía Aya Gómez ***

*Alba Ibáñez García ****

*Angélica María Monsalve Robayo *****

*María Carolina Gómez Salazar ******

1. Introducción

El documento que se expone a continuación tiene como objetivo presentar a la comunidad académica, a instituciones de educación, empresas, profesionales, familias, personas con discapacidad y líderes de programas de transición, las herramientas de evaluación utilizadas en el proyecto “Impacto de un programa de transición a la vida adulta, autónoma y productiva (OAT) para jóvenes con discapacidad intelectual”, que está siendo desarrollado desde el año 2010 a través de una alianza entre la Corporación Transiciones Crecer, la Universidad del Rosario por medio del Grupo de Investigación en Rehabilitación e Integración Social de la Persona con Discapacidad y la Universidad de la Sabana.

* Leonor Córdoba Andrade: Profesora Asociada Facultad de Psicología. Directora Maestría en Psicología de la Salud y la Discapacidad. Universidad de La Sabana. E-mail: leonor.cordoba@unisabana.edu.co o lcorand@gmail.com

** Viviana Lucía Aya Gómez: Estudiante de Psicología. Universidad de La Sabana. E-mail: viviana.aya@unisabana.edu.co o livi88v@gmail.com

*** Alba Ibáñez García: Profesora del Departamento de Educación. Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Facultad de Educación. Universidad de Cantabria. Email: alba.ibanez@unican.es

**** Angélica María Monsalve Robayo: Profesora Terapia Ocupacional. Universidad del Rosario. E-mail: angelica.monsalve@urosario.edu.co

***** María Carolina Gómez Salazar: Asistente de Investigación, Universidad del Rosario. Terapeuta ocupacional, Corporación Transiciones Crecer. E-mail:cocogs@gmail.com

Es así como la Corporación diseña el programa Opciones y Apoyos para la Transición a la vida adulta (OAT), bajo un modelo centrado en la persona, basado en el derecho a la autodeterminación entendida como las actitudes y capacidades necesarias para actuar como el agente causal primario de la propia vida y para realizar elecciones respecto a las propias acciones, libre de influencias o interferencias externas inapropiadas (Wehmeyer and Schwartz, 1998).

Se entiende entonces que el proceso de transición ocupacional implica un cambio condicionado al ciclo vital, a las capacidades, a los roles y a las demandas del entorno. Amerita avanzar desde la educación básica primaria, a la media vocacional para finalmente acceder a niveles más complejos que implican la adquisición de competencias laborales. Éstas son el conjunto de conocimientos, habilidades y actitudes que, aplicadas o demostradas en situaciones del ámbito productivo, tanto en un empleo como para la generación de ingreso por cuenta propia, se traducen en resultados efectivos que contribuyen al logro de objetivos personales, familiares y sociales (Ministerio de Educación Nacional, 2003).

De esta manera y tras un trabajo minucioso de recolección y revisión por parte del equipo investigador acerca de los programas y modelos de transición existentes en el mundo, se identificaron cinco herramientas fundamentales, las cuales permiten medir el impacto del programa en áreas como la intensidad de apoyos requeridos por parte de la persona con discapacidad (Escala de Intensidad de Apoyos), la calidad de vida familiar (Escala de Calidad de Vida Familiar), la limitación en la actividad y la restricción en la participación (Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud), las habilidades socio-laborales del aspirante, el análisis del puesto de trabajo (Modelo Integral de Evaluación Ocupacional) y el cambio de imaginarios sociales en los entornos reales y naturales de participación (Entrevistas semiestructuradas).

Teniendo en cuenta que el Programa OAT se fundamenta en un modelo basado en la planeación centrada en la persona, se iniciará describiendo su filosofía, funcionalidad y lineamientos generales de aplicación, para posteriormente describir en este documento de investigación los antecedentes, el marco conceptual, la ficha técnica, la justificación y las referencias de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF), La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) y el Modelo Integral de Evaluación Ocupacional (MIEO).

2. Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad

2.1. Antecedentes

Dado que el constructo de Calidad de Vida Familiar -CVF- es multidimensional e incluye medidas subjetivas y objetivas para su valoración, los esfuerzos encaminados al diseño de un instrumento psicométricamente adecuado se han realizado gradualmente y en la actualidad se extiende a grupos de investigación en todo el mundo. Resultado de este interés creciente es la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) para familias con un miembro con discapacidad, desarrollado por el equipo de investigadores del Centro de investigación en discapacidad de la Universidad de Kansas en Estados Unidos (Poston et al., 2003).

De acuerdo con los autores, el marco para desarrollar la ECVF fue la revisión comprehensiva de la literatura existente en el área sobre resultados en la intervención con personas con discapacidades y sus familias, los estudios de calidad de vida y los instrumentos existentes, que les permitieron a su vez identificar los constructos fundamentales para la elaboración del cuestionario. Además, Poston y sus colegas trabajaron con un comité en Investigación Acción Participante, que estaba conformado por investigadores, miembros de familia y prestadores de servicios, con el propósito de (1) examinar el marco conceptual inicial e identificar los constructos, (2) direccionar temas en evaluación de la familia, (3) formular preguntas para los grupos focales y (4) obtener participación de diversos actores en la recolección de datos.

Desde esta perspectiva, en orden a identificar los factores importantes en la CVF para las familias de personas con discapacidades, Poston et al. llevaron a cabo 34 grupos focales y veinte entrevistas individuales en tres estados de EE.UU.: Kansas, Carolina del Norte y Louisiana. En los grupos focales y las entrevistas participaron 171 individuos incluyendo miembros de familia (por ejemplo, padres y hermanos) de personas con una discapacidad, individuos con discapacidad, prestadores de servicios y administradores. A los participantes les preguntaron acerca de lo que pensaban que era importante para que sus familias tuvieran una buena vida juntos.

Del análisis cualitativo de la información, obtuvieron los diez dominios de CV y, a partir de ellos, desarrollaron el instrumento preliminar con doce ítems para cada dominio, con las opciones de calificar el grado de importancia y el nivel de satisfacción. Las respuestas estaban dadas en una escala Likert sobre cinco puntos, que iban en el eje de importancia, desde el rango “un poco importante” a “importante” a “críticamente importante”. Y en el eje de satisfacción, identificaban desde “muy insatisfecho” a “ni satisfecho ni insatisfecho” a “muy satisfecho”.

2.2. Marco conceptual

El concepto de *calidad de vida* en relación con las personas que presentan una condición de salud particular (Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF-OMS, 2001), cobra particular importancia por cuanto se trata de un constructo potencialmente transformador en tanto que re-orienta la percepción de los profesionales, las familias y la sociedad en general, desde una perspectiva patológica de la persona, a una mirada integral, en que se da prioridad a sus potencialidades frente al déficit.

Calidad de vida es un concepto multidimensional con ocho dimensiones centrales: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Keith y Schalock, 2000; Schalock y Verdugo, 2002). En concordancia con su naturaleza, autoridades en el tema plantean la necesidad de evaluar la calidad de vida desde una perspectiva integral, en la que se incluyan indicadores objetivos o sociales y subjetivos o medidas de bienestar.

La calidad de vida en general constituye el marco de referencia para el concepto de *calidad de vida familiar*. Hablar de calidad de vida familiar en personas con discapacidad es un importante avance en la investigación sobre familia y discapacidad, por cuanto, hasta hace pocos años, la investigación y la intervención con familias de personas con discapacidad se traducían en una percepción fragmentaria de la vida de la familia, en la que todo giraba en torno a la deficiencia, y en la que la calidad de vida de cada uno de los miembros de la familia estaba determinada en buena medida por lo que le sucedía a la persona con la discapacidad, aspecto que contribuía en buena medida a favorecer

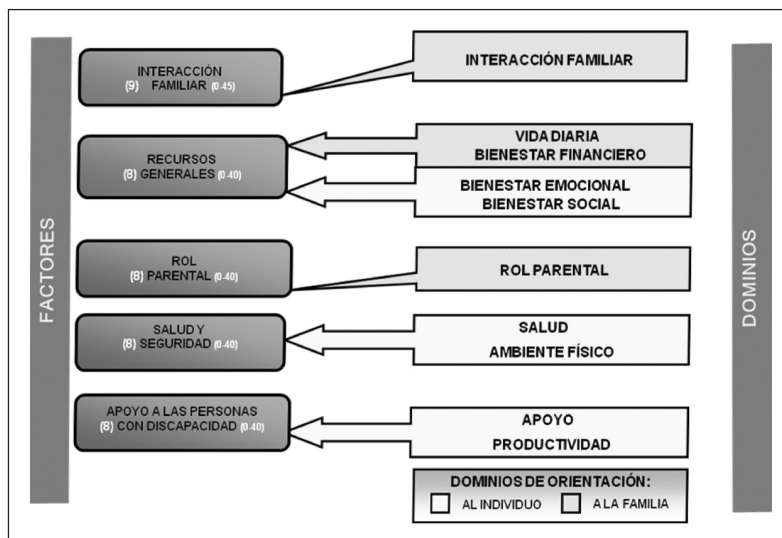
el enfoque patológico. Desde esta perspectiva, la intervención estaba centrada en la persona con discapacidad, los cambios ocurrían en la persona, y el profesional era el experto y, por tanto, quien tomaba las decisiones.

A diferencia de esta concepción, en la actualidad surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia, que estimula a la misma a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades; abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. Además, esta concepción visualiza a la familia entera como una unidad de apoyo (Schalock y Verdugo, 2002), trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad, y con otras familias en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas.

A partir de este modelo, en el que se enfatiza el empoderamiento de la familia, el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (Poston et al. 2003) propuso una conceptualización multidimensional de la calidad de vida familiar, sin perder de vista que existe una interrelación definida entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia. Esto significa que la calidad de vida centrada en la familia está estrechamente vinculada a la calidad de vida centrada en la persona y, además, es influenciada significativamente por los factores personales y socio-culturales (Schalock y Verdugo, 2002).

Desde las premisas de este modelo, Park, Turnbull y Turnbull (2002) precisaron que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos. Al mismo tiempo, en un intento por lograr una mejor comprensión y mayor aproximación a la medición de la calidad de vida de las familias, identificaron tres componentes del constructo calidad de vida familiar: los dominios, los subdominios y los indicadores. Los dominios son áreas centrales de la calidad de vida de la familia; los subdominios, las categorías temáticas dentro de cada dominio y los indicadores, los enunciados que operacionalizan los subdominios. Con relación a los dominios, conformaron dos categorías: dominios orientados a la familia y dominios de orientación individual (Figura 1).

Figura 1. Factores de la CVF provenientes de los Dominios de Calidad de Vida Familiar



Fuente: Park, Turnbull y Turnbull (2002)

A partir de la identificación de los dominios que conforman la calidad de vida de la familia y los indicadores, los investigadores del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (2001), construyeron la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) con cinco factores: Interacción familiar, Recursos generales de la familia, Rol parental, salud y seguridad, Apoyo a las personas con discapacidad (Poston et al. 2003).

- **Factor 1: Interacción familiar**

Se refiere a la relación que tienen los miembros de la familia entre sí, y el clima emocional dentro del cual existe dicha relación. Incluye aspectos como ambiente interaccional, comunicación, apoyo mutuo, flexibilidad en la planificación.

- **Factor 2: Rol parental**

Los indicadores de este factor evalúan la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de la familia.

- **Factor 3: Salud y seguridad**

Corresponde a la salud física y mental de la familia, y a las condiciones de los contextos físicos dentro de los cuales viven los miembros de la familia (hogar, colegio, trabajo, vecindario y comunidad).

- **Factor 4: Recursos generales familiares**

Los indicadores de este factor miden aspectos como cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para tener relaciones con personas de fuera de la familia, contar con ingresos que le permitan a la familia por lo menos cubrir los gastos, identidad, respeto, reducción del estrés, libre elección.

- **Factor 5: Apoyo para personas con discapacidad**

Este factor se refiere a las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia con discapacidad para participar en diferentes actividades tales como educación, trabajo, tiempo libre. Además, las actividades que desarrollan los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros.

2.3. Ficha técnica

Autores: Equipo de investigación del Beach Center University of Kansas

Procedencia: Estados Unidos

Año: 2001 (versión original)

Adaptación: Leonor Córdoba, Miguel Ángel Verdugo y Juana Gómez.

Año: 2002-2004

Propiedades psicométricas: En el proceso de validación y adaptación a población de Colombia (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2006; Verdugo, Córdoba y Gómez, 2005; 2006), la Escala de Calidad de Vida Familiar -ECVF- demostró una adecuada estabilidad temporal ($r = 0,68$ en Importancia y $r = 0,78$ en Satisfacción), y una excelente consistencia interna: Alfa de Cronbach 0,96 para Importancia y 0,95 para Satisfacción. El Análisis Factorial Confirmatorio corroboró que la estructura factorial de la ECVF adaptada a población de lengua española constaba de cinco factores de acuerdo con el modelo propuesto por los autores de la Escala.

Descripción: Se trata de una escala tipo Likert con cinco subescalas o factores: Interacción familiar, Rol parental, Salud y seguridad, Recursos generales y Apoyo para personas con discapacidad. El primer factor, con nueve indicadores de calidad de vida, y los cuatro restantes, cada uno con ocho indicadores. Dichos indicadores se califican en dos ejes: importancia y satisfacción.

Desde el modelo teórico a partir del cual fue diseñada la ECVF se combinan la importancia y la satisfacción en un intento por establecer la calidad de vida familiar como la diferencia entre las expectativas y los logros de la familia, de tal forma, que la familia alcanza el bienestar cuando están satisfechas ciertas necesidades que son realmente importantes para ella.

La ECVF tiene una primera página de instrucciones en la que se contextualiza a la persona que responde en lo que es calidad de vida familiar, en la concepción de familia y las condiciones para responder a cada uno de los ítems.

Por cuanto el marco de aplicación de la ECVF es el de la empoderamiento de la familia, es necesario que la interacción del profesional o del equipo de profesionales con los miembros de la familia sea desde el trabajo en equipo, la cooperación y la alianza estratégica, en función de un objetivo común: la calidad de vida de la persona con discapacidad y su familia. Esto implica que durante el proceso de complementación de la Escala es importante generar un ambiente de participación activa de diversos miembros del grupo familiar, en corresponsabilidad con los profesionales. A su vez, esto conlleva la necesidad de asumir como profesional una actitud de facilitador en el diligenciamiento de la Escala, más que de encuestador o entrevistador.

Si bien, existen diferencias evidentes entre cada familia y entre los miembros de cada sistema familiar, la experiencia de aplicación de la Escala con 385 familias permitió identificar como tiempo promedio para su diligenciamiento una hora.

La Escala va acompañada de otra herramienta de calidad de vida familiar denominada el Mapa de Calidad de Vida Familiar, que se describe brevemente a continuación.

Mapa de calidad de vida familiar: Es una herramienta complementaria a la Escala, diseñada por el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (2001), a la que se le realizaron adaptaciones formales y metodológicas en función del contexto colombiano (Córdoba, et al., 2006).

Este mapa de calidad de vida familiar constituye un insumo fundamental para la intervención con familias, surge de una de las condiciones de la evaluación de la calidad de vida que es el contraste entre importancia y satisfacción. En concordancia con ello, el mapa estructura gráficamente las intersecciones posibles entre importancia y satisfacción.

Es una matriz de cinco por cinco en la que se ubica en el eje horizontal las alternativas de respuesta de satisfacción y, en el eje vertical, las de importancia. Sobre este último eje se localizan cada uno de los factores de la Escala y los indicadores según la valoración que se les ha concedido tanto en importancia como en satisfacción. Una vez localizados los indicadores, se identifican el área crítica del mapa y el área fuerte. El área crítica corresponde a los indicadores de la calidad de vida calificados como muy importantes o crucialmente importantes y en los que los participantes manifiestan encontrarse insatisfechos o muy insatisfechos. En sentido contrario, en el área fuerte se ubican aquellos indicadores valorados como muy importantes o crucialmente importantes y a los que quienes responden valoran como satisfechos o muy satisfechos.

Después de construir el Mapa de Calidad de Vida Familiar, se reúne la familia con el resto del equipo, para reflexionar sobre los resultados. Dicha reflexión se inicia llamando la atención sobre los indicadores que se localizan en el área fuerte del MCVF como insumo inicial para definir el Plan de Acción.

2.4. Justificación

Respecto a la utilidad, de acuerdo con los autores, la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con un miembro con discapacidad puede ser usada como: (1) herramienta de planeación para establecer la adaptación-individual a servicios o planes de apoyo para las familias, para determinar los indicadores de la calidad de vida que son importantes para ellas y el grado de satisfacción sobre esos indicadores, (2) una fuente de análisis para identificar las ventajas individuales, colectivas y ambientales de la familia, las cuales permiten establecer la dirección y significado de apoyos y servicios y (3) una evaluación longitudinal de entrega de servicios y reforma política (Turnbull A, comunicación personal, junio 15, 2002).

La indagación de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, se configura como un indicador de éxito de los programas e iniciativas de políticas encaminadas a la prevención e intervención con esta población

(Poston et al., 2003 citados por Córdoba et al., 2008), que se asocia de forma directa a su vez, con la garantía de sus derechos, y con el acceso a los servicios públicos, en términos de igualdad e inclusión social (Correa, 2009).

3. Escala de intensidad de apoyos

3.1. Antecedentes

A pesar de la cotidianeidad y del valor que tienen los apoyos para nuestro buen funcionamiento, lo cierto es que hasta los años 1980 no cobran la relevancia ni adquieren el papel que se merecen dentro del ámbito de la discapacidad. Hasta entonces, el modelo médico empleaba esfuerzos focalizados en la discapacidad, vista como enfermedad, más que en la propia persona y su entorno, como contempla el modelo social (Coles, 2001; De Waele, Van Loon, Van Hoove y Schalock, 2005; Shakespeare y Watson, 1997); y para ello utilizaba un único tipo de apoyos, los servicios, y desde un enfoque limitado, que prolongaba vidas sin oportunidades, sin perspectivas de un futuro mejor y sin más desarrollo que aquel que garantizaba una vida con salud, seguridad y control. Si a esto le sumamos el hecho de que las propias personas con discapacidad intelectual presentan dificultades sobre cómo buscar y obtener los apoyos que necesitan, entenderemos mejor el escaso papel de los apoyos hasta entonces.

A partir de los años 1960 es cuando se empieza a considerar que las personas con discapacidad son, ante todo, personas, ciudadanos con plenos derechos legales y humanos (McCarthy, 2003). La formulación de principios tales como el de normalización, desinstitucionalización e integración, lograron aproximar el estudio científico de la discapacidad al contexto social. La discapacidad adquirió una visión socioecológica, dinámica y abierta al cambio (Luckasson et al., 1992; Luckasson, et al., 2002; Schalock, Luckasson y Shogren, 2007). Emergió entonces un nuevo paradigma, el paradigma de apoyos, y con él un nuevo modo de entender, evaluar e intervenir a esta población. El rol de todo aquel que trabaje en el ámbito de la discapacidad se dirige a partir de este instante a identificar las necesidades de apoyo de estas personas y, en consecuencia, proveer los medios que permitan alcanzar resultados mejores y deseados por ellas.

Imbricados en este objetivo y esta filosofía de trabajo aparecen nuevos retos políticos y sociales de protección a la ciudadanía. Este nuevo enfoque propone atender a qué es lo que necesita y desea cada persona; pero también implica dar oportunidades reales a la persona con discapacidad, haciéndola partícipe,

eligiendo y decidiendo su propia vida. Lemas como nada sobre nosotros sin nosotros se alzarán y constituirán como filosofía de vida para el colectivo con discapacidad. El nuevo modelo se dirige, por fin, a satisfacer un plan individual de vida para sus clientes, elegido y determinado por ellos mismos; asegurando no sólo la calidad del servicio, sino, especialmente, la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus familias. El concepto de calidad de vida se convierte ahora en la idea fuerza dominante, considerando las condiciones objetivas de vida pero principalmente las subjetivas –los valores, las preferencias y la satisfacción personal- (Fantova, 2007; Schalock, 2004). Los apoyos, en sus múltiples variantes, se revalorizan y se convierten en los medios idóneos para garantizar el acceso y la participación de las personas en los diversos contextos y actividades de la vida diaria.

Fracasar en nuestro objetivo por un mundo que incluya a todos, se tenga o no una discapacidad, ya no dependerá de la incapacidad de algunas personas para adaptarse a las demandas de la sociedad, sino especialmente de la propia sociedad y del entorno creado por el ser humano para ajustarse a las necesidades y aspiraciones de cada cual (Hahn, 1993).

En consecuencia, la evolución en el enfoque de planificación de servicios ha generado la necesidad de instrumentos que proporcionen información útil y precisa para poder desarrollar un plan de apoyos individualizado. El sistema de clasificación previo, basado en el CI (ligero, medio, severo y profundo), resulta problemático para determinar la posibilidad de recibir unos u otros apoyos ya que, a menudo, las necesidades de la persona no se corresponden unívocamente con sus niveles de CI. Además, la importancia de financiar apoyos individualizados frente a paquetes de tratamiento o servicios grupales permite que la propia persona con discapacidad y su familia reciban las verdaderas ayudas.

Sin duda, todos aquellos que trabajamos en organizaciones de distinta índole deberíamos de estar de acuerdo en que, para llevar a cabo iniciativas dirigidas a mejorar el funcionamiento del colectivo con el que trabajamos, debemos comenzar por determinar las necesidades existentes, considerando el estudio de las mismas una fase previa fundamental para dirigir eficaz y eficientemente todos nuestros esfuerzos, con el fin último de lograr mejores resultados.

En respuesta a este cambio se desarrolló la SIS, un método cuantitativo idóneo para aproximarse a la evaluación de las necesidades de una persona con discapacidad intelectual. Sus características, coherentes con los nuevos planteamientos teóricos y sus excelentes propiedades psicométricas han sido

razones suficientes para alcanzar la gran difusión y aceptación internacional con la que cuenta hoy en día. Además, hay que valorar positivamente que el desarrollo de la SIS no surja como un instrumento más, sino que se inserta dentro de un planteamiento más amplio que permite abordar con absoluto rigor y científicidad la evaluación y planificación de apoyos (Thompson et al., 2002; Thompson et al., 2009).

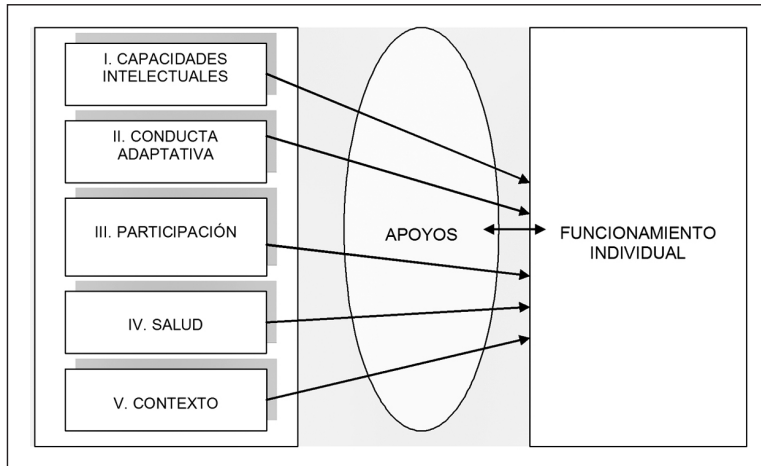
3.2. Marco conceptual

El largo recorrido conceptual que iniciara en 1921 la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, antes AAMR), grupo pionero y de prestigio internacional en este ámbito, ha dado como fruto once definiciones sobre discapacidad intelectual. La 11ª y más actual definición, propuesta en el presente año, viene derivada de la maduración de la anterior (2002) y del cambio de paradigma adoptado en 1992, y plantea lo siguiente: “la discapacidad intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Schalock et al., 2010, p. 5).

Esta definición mantiene los tres criterios diagnósticos (inteligencia, conducta adaptativa y edad de comienzo) y retoma algunos aspectos clave de la anterior, como son las interacciones que mantienen cuatro conceptos fundamentales: las capacidades, los entornos, el funcionamiento y los apoyos. Además, refuerza la amplitud dimensional del concepto, manteniendo y enfatizando la quinta dimensión –Participación, Interacciones y Roles sociales-, acorde con las ideas recogidas en 2001 en la clasificación propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001) plantea la discapacidad desde un modelo biopsicosocial, en la medida en que agrupa en dicho concepto las deficiencias en las funciones y estructuras corporales (lo biológico), las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades (lo psicológico e individual) y las restricciones en la participación social del ser humano (lo social). Este enfoque global generará la necesidad de prestar especial atención tanto a las oportunidades como a las limitaciones que pueda tener la persona de cara a desenvolverse y a cumplir un rol social en su comunidad. En consecuencia, se modifica y reformula el modelo de discapacidad, tal como queda reflejado en la Figura 2. (Verdugo y Schalock, p.14, 2010).

Figura 2. Dimensionalidad del concepto de Discapacidad Intelectual



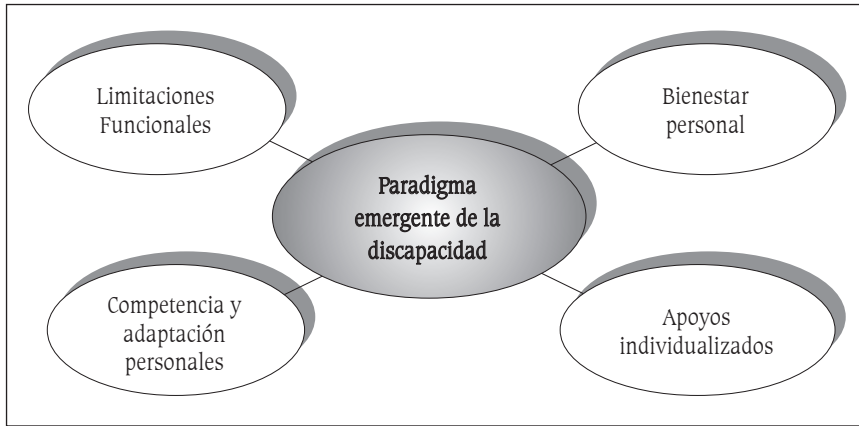
Fuente: Luckasson et al., 2002/2004, p. 27

De manera breve, este maduro y vigente modo de pensar se caracteriza por (a) entender la discapacidad como algo dinámico y maleable, resultado del mal ajuste entre las capacidades de la persona y las exigencias del entorno; (b) confiar en el potencial de desarrollo que tenemos todas las personas, con y sin discapacidad; (c) reconocer la importancia que la propia esencia de los apoyos tiene de cara a conseguir mejorar la calidad de vida de la población a la que se dirigen y (d) desarrollar nuevos sistemas de evaluación y planificación de apoyos, adaptados al nuevo enfoque y, por tanto, orientados hacia resultados personales deseados (Luckasson et al., 2002/2004).

Llegados a este punto, el cometido de los apoyos en materia de discapacidad resulta evidente. El modelo actual de la discapacidad intelectual adjudica un papel central a los apoyos, como medios que equilibran los desajustes entre el funcionamiento de la persona con discapacidad y su entorno.

El paradigma de apoyos aporta un nuevo modo de entender la discapacidad, centrando su interés en cuatro componentes: (a) las limitaciones funcionales, (b) el bienestar personal, (c) los apoyos individualizados y (d) la competencia y adaptación personales (Figura 3).

Figura 3. El Paradigma emergente de la discapacidad



Fuente: Schalock, 2003, p. 196

Los apoyos individualizados representan la piedra angular del paradigma al que dan nombre. Su interés y relevancia vienen propiciados por el cambio de vida experimentado en las personas con discapacidad a lo largo del siglo XX, trasladadas progresivamente de contextos de vida y trabajo institucionalizados y segregados hacia entornos comunitarios e integrados en la sociedad (Braddock, Hemp, Parish y Westrich, 1998). Este cambio, que promueve vidas normalizadas y en libertad, es el que provoca la necesidad de comprender, identificar y planificar los apoyos que potencien las capacidades y compensen las deficiencias de esta población con el fin último de funcionar con éxito en todas las esferas de la vida. En consecuencia, algunos autores han descrito la esencia de los mismos, tal y como a continuación se expone.

En primer lugar, Steman y Van Gennep (1996) describieron los apoyos como los medios que facilitan a la persona el acceso al conocimiento, al significado y a las relaciones que son importantes para ellos y que les permite vivir, trabajar y participar en la comunidad.

Posteriormente, en el manual "Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo" publicado por la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) se definen los apoyos como:

[...] todos aquellos recursos y estrategias que promueven los intereses y las 'causas' de individuos con o sin discapacidades; que les capacitan para acceder

a recursos, información y relaciones en entornos de trabajo y de vida integrados, y que incrementan su interdependencia o independencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción (Luckasson et al., 1992, p. 101).

Para el Sistema de 2002 de la AAIDD, los apoyos se entienden de un modo muy semejante, como “recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal y que mejoran el funcionamiento individual” (Luckasson et al., 2002/2004, p. 186).

A pesar de que el concepto de apoyos es algo conocido por todos nosotros, las anteriores definiciones esclarecen algunas de las características que permiten diferenciar la provisión actual de los apoyos, de los modelos tradicionales. En primer lugar, frente a la visión popular de los apoyos como ayudas que garantizan unos cuidados básicos, seguridad y control; hoy en día los apoyos se entienden como los medios –recursos y estrategias– que aportan a la persona en cuestión una mayor accesibilidad a una amplia variedad de recursos, información y relaciones personales y, por tanto, mejoran su funcionamiento de un modo más normalizado e inclusivo. En otras palabras, los apoyos son el “puente entre lo que es (i.e., un estado de incongruencia debida a un desajuste entre la competencia personal y las demandas del entorno) y lo que puede ser (i.e., una vida con actividades significativas y resultados personales positivos)” (Thompson et al., 2009, p. 136). En segundo lugar, los apoyos deben estar ajustados a las necesidades de la persona, es decir, diseñados y seleccionados de manera individualizada por los profesionales, de acuerdo con los deseos y aspiraciones de la propia persona con discapacidad. Dejan así de ser válidos los servicios o programas de talla única, diseñados desde un proceso de arriba (las necesidades del servicio) a abajo (las necesidades de la persona) (Luckasson et al., 2002/2004; Wehmeyer, 2003). En tercer lugar, la visión actual de la discapacidad implica evaluar a la persona, pero también los factores contextuales que la rodean, de tal modo que los apoyos se dirijan bien a cambiar aquellos aspectos del ambiente o bien a compensar en la persona aquellas habilidades o capacidades que le impiden adaptarse a un contexto vital particular. Se flexibiliza de este modo la prestación de servicios, tratando de dar cobertura a todos y garantizando su buena adaptación social. En cuarto y último lugar, se reconoce explícitamente que la vida de cualquier persona puede mejorar si proporcionamos apoyos individualizados (Luckasson et al., 2002/2004; Schalock,

1999). Apoyos y calidad de vida se vinculan estrechamente y se convierten en principio y fin de todo el proceso.

Martorell (1994) describe y aclara muy bien la esencia de los mismos:

El «apoyo» ofrece solamente la ayuda que necesita cada persona, para que ella, por sí misma, realice su propio camino, tome sus propias decisiones. El «apoyo» ofrece instrumentos, estrategias, da oportunidades, no impone la rigidez de una estructura física a la que hay que adaptarse. El «apoyo», en definitiva, acompaña al individuo en su vida y se basa en sus capacidades no en sus limitaciones, para, a partir de sus potencialidades, ofrecerle oportunidades y facilitarle la consecución de altas cotas de normalización. (p. 315).

Parece evidente que el modelo de apoyos se sustente en un enfoque ecológico, en cuanto a que concibe la discapacidad como el resultado de las incongruencias en la interacción que mantienen persona y entorno. Promover ese ajuste requiere, en primer lugar, determinar un perfil de áreas e intensidades de las necesidades de apoyo de la persona para, después, prestar los apoyos adecuados a las necesidades previamente identificadas. De esta manera, la adaptación de la persona a un contexto social viene dada por medio de las fuentes de apoyo que estén disponibles y estén dispuestas o puedan asumir una determinada función e intensidad como apoyos. En segundo lugar, este proceso requiere también tener en cuenta una serie de aspectos que pueden influir, de un modo positivo o negativo, en el funcionamiento de una persona. Entre ellos cabe destacar “los factores protectores y el riesgo idiosincrásico con respecto a la salud física y psicológica, el entorno y sus demandas, y otras discapacidades asociadas” (Luckasson et al., 2002/2004, p. 181). Todos ellos son fuentes de variabilidad en las necesidades personales, por lo que deberemos prestarles especial atención si queremos eficacia con nuestra intervención. No obstante, se considerará objeto de otro trabajo indagar sobre las características y el impacto de cada uno de ellos sobre la discapacidad. Por último, para salvar estas discrepancias, los apoyos deben responder a cada uno de los contextos vitales de la persona. En la actualidad existe un consenso que establece en nueve el número de áreas de apoyo a tener en cuenta: desarrollo humano, enseñanza y educación, vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, conductual, social y protección y defensa. Estas áreas de apoyo han sido el resultado de un amplio trabajo bibliográfico llevado a cabo por el Comité de Evaluación de la Intensidad

de Apoyos de la AAIDD. La evaluación de las mismas tendrá como objetivo conocer las necesidades de apoyos, mediante parámetros de tipo e intensidad del apoyo, que necesita la persona.

Por último, ser ciudadano hoy supone tener garantizados una serie de derechos humanos, económicos, sociales y culturales. Es por ello que las personas con discapacidad, como ciudadanos que son, deben tener las mismas opciones que el resto de cara a recibir una educación y una atención sanitaria, unas prestaciones sociales ajustadas a sus necesidades, unos servicios públicos que las atiendan, un salario reglamentado, una protección laboral y cualquier otra. Un enfoque centrado en los apoyos, por su “flexibilidad y replanteamiento de apoyos y servicios”, permitirá dar cobertura a las necesidades de este colectivo (Luckasson et al., 2002/2004, p. 236). La defensa de la igualdad entre los hombres, sin estereotipos discriminatorios respecto a la discapacidad, se refleja claramente en prácticas y filosofías tales como: la planificación centrada en la persona, la autodefensa, el fortalecimiento o capacitación (empowerment) personal y el énfasis en los resultados centrados en la persona (Wehmeyer et al., 2008). Todas ellas enfatizan el rol que los apoyos juegan en la mejora del funcionamiento humano y, por tanto, en la no discriminación de la persona por el hecho de tener una discapacidad.

3.3. Ficha técnica

Nombre: SIS, Escala de Intensidad de Apoyos.

Nombre original: SIS, Supports Intensity Scale.

Autores: James R. Thompson, Brian R. Bryant, Edward M. Campbell, Ellis M. Craig, Carolyn M. Hugues, David A. Rotholz, Robert L. Schalock, Wayne P. Silverman, Marc J. Tassé y Michael L. Wehmeyer.

Adaptaciones: Miguel Ángel Verdugo Alonso, Benito Arias Martínez y Alba Ibáñez García.

Fechas: 2004 (original), 2007 (adaptación española).

Procedencia: Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD).

Descripción del instrumento: La Escala de Intensidad de Apoyos-SIS es una medida multidimensional diseñada para determinar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo de un adulto con discapacidad intelectual. La SIS evalúa los apoyos requeridos por una persona a lo largo de 57 actividades de

la vida diaria y 28 aspectos relativos a problemas médicos y conductuales comúnmente relacionados con la discapacidad intelectual. Como parámetros de medida utiliza la frecuencia o regularidad con la que se debe prestar el apoyo, el tiempo diario de apoyo y el tipo o naturaleza de apoyo que precisa para desempeñar con éxito una actividad. Como resultado se obtiene una puntuación global o Índice de Necesidades de Apoyo, así como un gráfico a partir del cual interpretar de un modo más sencillo las áreas que precisan más y menos apoyo. Además, las puntuaciones resultantes de las áreas de apoyo médico y conductual excepcional también aportan información útil, en cuanto a que pueden explicar índices de necesidades de apoyo más elevados que lo que cabría esperar para sus habilidades y/o capacidades.

Las principales finalidades del instrumento son:

- Identificar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo de una persona con discapacidad intelectual.
- Proporcionar una medida de las necesidades específicas de apoyo para la realización de planes individualizados de adaptación y apoyo.
- Proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes de intervención o apoyo.
- Proporcionar información objetiva sobre las necesidades de apoyo para los estudios de costes, para la planificación y asignación de recursos en centros, organismos o comunidades y para el diseño de las políticas de protección social.

Rango de edad de aplicación: Adolescentes a partir de 16 años y adultos.

Tiempo de aplicación: 45 minutos aproximadamente.

Propiedades psicométricas: Los análisis de fiabilidad demostraron una excelente consistencia interna y fiabilidad test-retest, en la línea de los resultados obtenidos en las versiones inglesa, francesa, italiana, catalana y holandesa de la SIS (Claes et al., 2009; Lamoureux-Hébert y Morin, 2009; Schalock, Thompson y Tassé, 2008a; Schalock, Thompson y Tassé, 2008b; Thompson et al., 2004; Thompson, Tassé y McLaughlin, 2008).

En relación a los análisis de validez de la versión española de la SIS, la validez de contenido fue estudiada mediante el acuerdo de jueces expertos sobre la adecuada correspondencia entre cada uno de los ítems y sus respectivas

subescalas. El grado de acuerdo fue bueno en todos los casos y se confirmó el poder discriminativo de los ítems. Además, los índices de homogeneidad corregida de las subescalas fueron altos en todos los casos. La validez de criterio, basada en la correlación entre las subescalas de la SIS y las estimaciones subjetivas de los informantes sobre las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual, fueron positivas y representativas de este tipo de validez. La validez de constructo indicó que (a) no hay relación significativa entre las puntuaciones de la SIS y la edad; (b) hay relaciones significativas entre las subescalas de la SIS y entre los propios ítems pertenecientes a una subescala; (c) hay correlaciones significativas entre las puntuaciones de las subescalas de la SIS y los resultados en la evaluación del nivel de funcionamiento intelectual (relación inversa) y el nivel de conducta adaptativa (relación directa); y el Análisis Factorial Confirmatorio agrupó los ítems en los seis factores propuestos en la escala. Estos resultados fueron consistentes con aquellos publicados y referidos anteriormente. Para un análisis detallado se recomienda al lector acudir al capítulo 7 del Manual de la SIS traducido al español por Verdugo, Arias e Ibáñez en 2007.

3.4. Justificación

En general, se puede afirmar que los profesionales españoles del ámbito de la discapacidad intelectual valoran positivamente la utilidad de un instrumento como la Escala de Intensidad de Apoyos de cara a implantar una nueva metodología de trabajo, basada en apoyos y en la búsqueda de una mejor calidad de vida. Transcribiendo las palabras de algunos profesionales de atención directa:

La SIS es un instrumento que nos ayuda a abrir nuestras mentes a un mundo lleno de posibilidades para las personas con discapacidad intelectual.

SIS es la herramienta que estábamos esperando. Necesitamos cuantificar la intensidad del apoyo que necesita una persona para poder planificar y organizar nuestros servicios en la dirección que nuestros clientes desean.

[...] ya nos hemos puesto en marcha con esto de la experiencia en la SIS. Esta mañana la hemos pasado a un usuario del centro de día, lo hemos seleccionado porque teníamos en marcha un proceso de PCP, así que hemos convocado a su grupo de apoyo y entre todos hemos contestado el cuestionario. Lo he corregido y ahora me pondré en marcha con la elaboración del informe. Quería decirte que nos ha gustado, creo que en la primera fase (elaboración del perfil personal)

es muy útil porque ayuda a la persona a conocerse más a sí misma desde sus necesidades de apoyo (también al grupo de apoyo) y puede orientar la planificación de futuro personal porque permite conjugar sus sueños, anhelos [...] con sus necesidades de apoyo.

Como vemos, aquellos que comprenden y comparten una filosofía de vida basada en la igualdad de oportunidades y el logro de un proyecto personal, expresan los beneficios y potencialidades de la SIS. A continuación se resumen algunos más que con frecuencia se comentan:

La SIS:

- Contribuye a comprender mejor a la persona para la que se trabaja, no sólo respecto al contexto del servicio al que acude, sino en relación a todos los contextos de su vida diaria.
- Contempla el funcionamiento del individuo en su globalidad y lo aborda asumiendo que pueden existir problemas conductuales y médicos de carácter excepcional que pueden afectar a dicho rendimiento.
- Permite unificar un lenguaje y criterios de trabajo con personas con discapacidad intelectual en un mundo globalizado, al aportar una medida cuantitativa y estandarizada de la intensidad de los apoyos que precisa y ser un instrumento adaptado a más de trece idiomas.
- Obliga a todos los implicados en la evaluación y planificación de apoyos, incluida la propia persona con discapacidad intelectual, a considerar actividades que pudieran no haberse tenido en cuenta hasta ese momento.
- Ofrece abiertamente la oportunidad de participar en el proceso de evaluación y planificación de apoyos a todos aquellos que conozcan bien a la persona con discapacidad. Las personas con discapacidad y sus familias dejan de ser meras marionetas para asumir un rol activo en todo el proceso.
- Genera una descripción funcional de la persona fácil de comprender y muy útil de cara a intervenir, frente a lo que aportan otros instrumentos de evaluación existentes.
- Está estrechamente relacionado con la filosofía de la Planificación Centrada en la Persona, aportando información muy valiosa para el desarrollo de planes de apoyo individualizados.

- puede llegar a convertirse en un instrumento más adecuado que los utilizados hasta el momento de cara a financiar recursos económicos.

4. Modelo integral de evaluación ocupacional

4.1. Antecedentes

El Modelo Integral de Evaluación Ocupacional (MIEO) surge de la necesidad de unificar criterios en las acciones relacionadas con la rehabilitación profesional en diferentes instituciones de América Latina. Es por esto que el Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional se propuso desde el año 1984, en su plan general, apoyar la iniciativa de carácter investigativo y generar un espacio de encuentro entre dichas instituciones para identificar similitudes y diferencias en el proceso de evaluación ocupacional, en los procedimientos aplicados y los modelos desarrollados.

De dicho espacio y posterior a múltiples reuniones, surgió el proyecto para diseñar el Modelo Integral de Evaluación Ocupacional, basado en la comparación del perfil del potencial del usuario con el de exigencias de diversas ocupaciones (GLARP, 1998).

Se designó a la Corporación Alberto Arango Restrepo – CEDER – ubicada en Manizales – Colombia para liderar el proceso de investigación y coordinar las acciones derivadas de éste hasta contar con un informe final, producto de la aplicación del modelo en las instituciones latinoamericanas involucradas en el proceso.

El modelo fue aplicado a 77 personas con deficiencia física, 123 con deficiencia intelectual, 27 con deficiencia auditiva y 15 con deficiencia visual (GLARP, 1998). En el manual metodológico del Modelo se explicita que el tiempo promedio utilizado en la aplicación es de 7,56 días por usuario, tiempo inferior al que invierten las instituciones en el proceso de evaluación ocupacional, lo que favorece los siguientes pasos de adaptación y capacitación en el escenario laboral, además de la disminución de costos.

El promedio de opciones ocupacionales creció y permitió una mejor elección sobre todo para aquellas personas que se encontraban preparadas para la ubicación y la formación laboral, visualizándose en el rendimiento y satisfacción de los mismos.

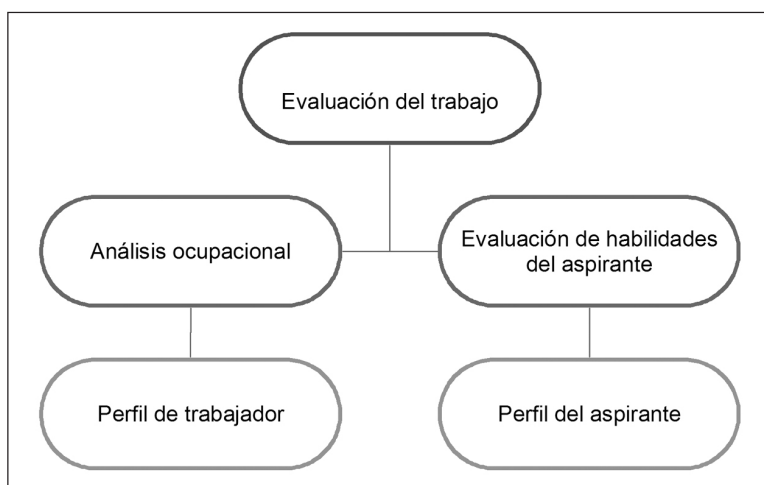
Es así como entre los años 1995 y 1996 se justificó la elaboración de la batería del MIEO, la cual fue realizada por CEDER bajo la asesoría de la Facultad

de Psicología de la Universidad de Manizales. Su publicación se reporta con año 1998.

4.2 Marco conceptual

La evaluación relacionada con el trabajo es una herramienta necesaria en el mundo laboral y en los procesos que se desarrollan en éste, incluye el análisis de la ocupación laboral o el puesto de trabajo y el análisis de las características del sujeto aspirante al mismo (Figura 4).

Figura 4. Elementos del análisis del trabajo



Fuente: Elaboración propia de las autoras

La evaluación ocupacional (Jacobs, 2008), utiliza métodos de recolección de datos tales como la observación, la entrevista y la medición, las cuales permiten:

1. Determinar la necesidad de la intervención.
2. Evaluar las habilidades de los individuos para ejecutar roles, tareas, elementos de las tareas, demandas del trabajo y ejercicio de los derechos.
3. Determinar el esfuerzo de las tareas del trabajo.
4. Medir y documentar los resultados de las intervenciones relacionadas con el trabajo.
5. Evaluar programas y su articulación con la investigación.

Para seleccionar una evaluación relacionada con el trabajo se debe considerar el propósito de la evaluación, el nivel y los atributos de la misma.

La Organización Internacional del Trabajo, 1993, define el análisis ocupacional como la acción que consiste en identificar, por la observación y el estudio, las actividades y factores técnicos que constituyen una ocupación. Este proceso comprende la descripción de las tareas que hay que cumplir, así como los conocimientos y calificaciones requeridos para desempeñarse con eficacia y éxito en una ocupación determinada.

Dicho análisis involucra el levantamiento analítico y sistemático de conocimientos, habilidades, actitudes y demás información, considerados necesarios por el mercado de trabajo, referentes al desempeño de una persona, a través de competencias.

Por otro lado, el Consejo de Normalización y Certificación de Competencia Laboral de México, 2000, define el análisis ocupacional como una metodología que se centra en la identificación de los comportamientos laborales en relación con tareas y ocupaciones.

Para el Instituto Nacional de Empleo de España (INEM, 1995) el proceso de análisis ocupacional se centra en la revisión de diferentes fuentes (clasificación de ocupaciones, información económica sectorial, estudios de necesidades de formación) y se desarrolla en dos grandes fases: la primera es el establecimiento de la estructura ocupacional de la familia profesional y la segunda es la determinación de perfiles profesionales de las ocupaciones. Utiliza el método de análisis funcional y lo considera un instrumento superador del análisis de tareas. Considera a la ocupación una agrupación de actividades profesionales pertenecientes a diferentes puestos de trabajo con características comunes, cuyas tareas se realizan con normas, técnicas y medios semejantes, y responden a un mismo nivel de cualificación.

Del análisis ocupacional se deriva el perfil ocupacional, que comprende un conjunto de características agrupadas inherentes al sujeto que ejecuta un oficio o trabajo.

El otro elemento fundamental en el proceso es la evaluación del aspirante, la cual comprende la identificación de habilidades básicas, que, según la Organización Internacional del Trabajo, se definen como las competencias y conocimientos generales, esenciales en el mercado laboral e indispensables para la construcción de ciudadanía. Estas habilidades son: comunicación verbal y

escrita, lectura y comprensión de textos, raciocinio, cálculo, procesos mentales, así como sensorio motoras.

Como resultado de este proceso se obtiene un perfil del aspirante que se visualiza de manera clara en un formato de registro y que permite reconocer las habilidades en las que puntúa más alto y más bajo, para finalmente determinar el puesto de trabajo más adecuado en el que se puede ubicar, asegurando el éxito de su desempeño.

4.3. Ficha técnica

Autores: Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional

Procedencia: Latinoamérica

Año: 1998

Propiedades psicométricas: El manual metodológico del Modelo Integral de Evaluación Ocupacional no reporta propiedades psicométricas del instrumento, sin embargo, muestra que tras su aplicación el rendimiento promedio de los usuarios que se orientaron hacia la ubicación laboral fue del 73% y hacia el proceso de formación fue del 72,8%.

Descripción: Los elementos básicos que componen esta evaluación son el **análisis ocupacional**, donde se identifican los rasgos del trabajador y las características de la ocupación y la **evaluación ocupacional** que identifica los factores del usuario (aspirante).

El análisis ocupacional está compuesto de ocho categorías que, a su vez, presentan subdivisiones que permiten profundizar sobre la información de cada uno de éstos. La evaluación se realiza a través de observación y listas de chequeo que se efectúan directamente en el puesto de trabajo.

1. Definición de la ocupación: Se refiere a la descripción que se encuentra en la Clasificación Internacional Uniforme de Ocupaciones (CIUO), la cual es identificada a través de un código.
2. Condiciones ambientales: Se describen las características físicas del entorno de trabajo, los posibles riesgos y los elementos de protección.
3. Nivel de calificación: se refiere a la complejidad del proceso de realización del trabajo y de las habilidades involucradas.
4. Nivel de esfuerzo: corresponde a las características relacionadas con la fuerza, duración, frecuencia, posición y segmentos utilizados en la ejecución del trabajo.

5. Funciones del trabajador: Se refiere a la relación que tiene el trabajador con datos, personas y cosas en función de la ocupación.
6. Recursos materiales: Constituye todo elemento con que se relaciona el trabajador para desempeñar la ocupación.
7. Productos de trabajo: Relacionado con los resultados, productos o servicios que finalmente genera el trabajador en el desarrollo de su ocupación.
8. Rasgos del Trabajador: Corresponde a las características que exige la ocupación y que deben ser asumidas por el trabajador.

El registro de esta información se hace a través de un formato único, el cual comprende los aspectos anteriormente mencionados y el respectivo sistema de calificación que integra información cualitativa y cuantitativa.

La evaluación ocupacional se realiza a través de seis aspectos, los cuales permiten identificar la capacidad del aspirante para la ejecución de diferentes pruebas que finalmente arrojará la información sobre el perfil del mismo. Estos seis aspectos corresponden a:

1. Identificación: Se refiere a los datos generales del aspirante.
2. Aspecto socio-económico: Información sobre la composición familiar, el acceso a recursos, las características de la vivienda y la historia laboral.
3. Aspecto médico: Contempla la descripción de las necesidades inherentes al estado de salud y el acceso a recursos.
4. Aspecto psicológico: Contempla la descripción detallada de las relaciones interpersonales, el comportamiento y la estabilidad emocional. Además incluye la identificación de motivaciones e intereses.
5. Análisis del comportamiento ocupacional: Corresponde a la exploración del encausamiento personal, valores, intereses, roles, hábitos e independencia en actividades de la vida diaria.
6. Factores del usuario: Están relacionados con las diversas habilidades que deben ser evaluadas para determinar el perfil del aspirante.

Este proceso se realiza con el fin de reconocer en qué puestos de trabajo se puede desempeñar la persona teniendo en cuenta sus habilidades y características para conseguir que su desempeño sea efectivo y satisfactorio para sí mismo y para la empresa.

Las pruebas están diseñadas de tal manera que la comparación de los resultados de ambos componentes se puede hacer de manera objetiva y precisa obteniendo la caracterización del puesto de trabajo y el perfil del aspirante.

4.4 Justificación

La evaluación del contexto laboral y de las habilidades que posee la persona para desempeñar una ocupación se hace necesaria con el fin de medir el impacto de programas que buscan una transición exitosa hacia el mundo laboral real y hacia las oportunidades de formación a las que puede acceder una persona con discapacidad intelectual. Por ello el MIEO es una herramienta fundamental en el proceso de investigación que adelanta la Universidad del Rosario en alianza con la Corporación TransiciónES Crecer y la Universidad de la Sabana, a través del proyecto “Impacto de un programa de transición a la vida adulta, autónoma y productiva para jóvenes con discapacidad intelectual”.

Para el Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional (GLARP, 1998), el modelo cumple con los objetivos planteados desde su origen, mostrando un porcentaje significativo de satisfacción en los usuarios y respondiendo a los intereses y preferencias de los mismos.

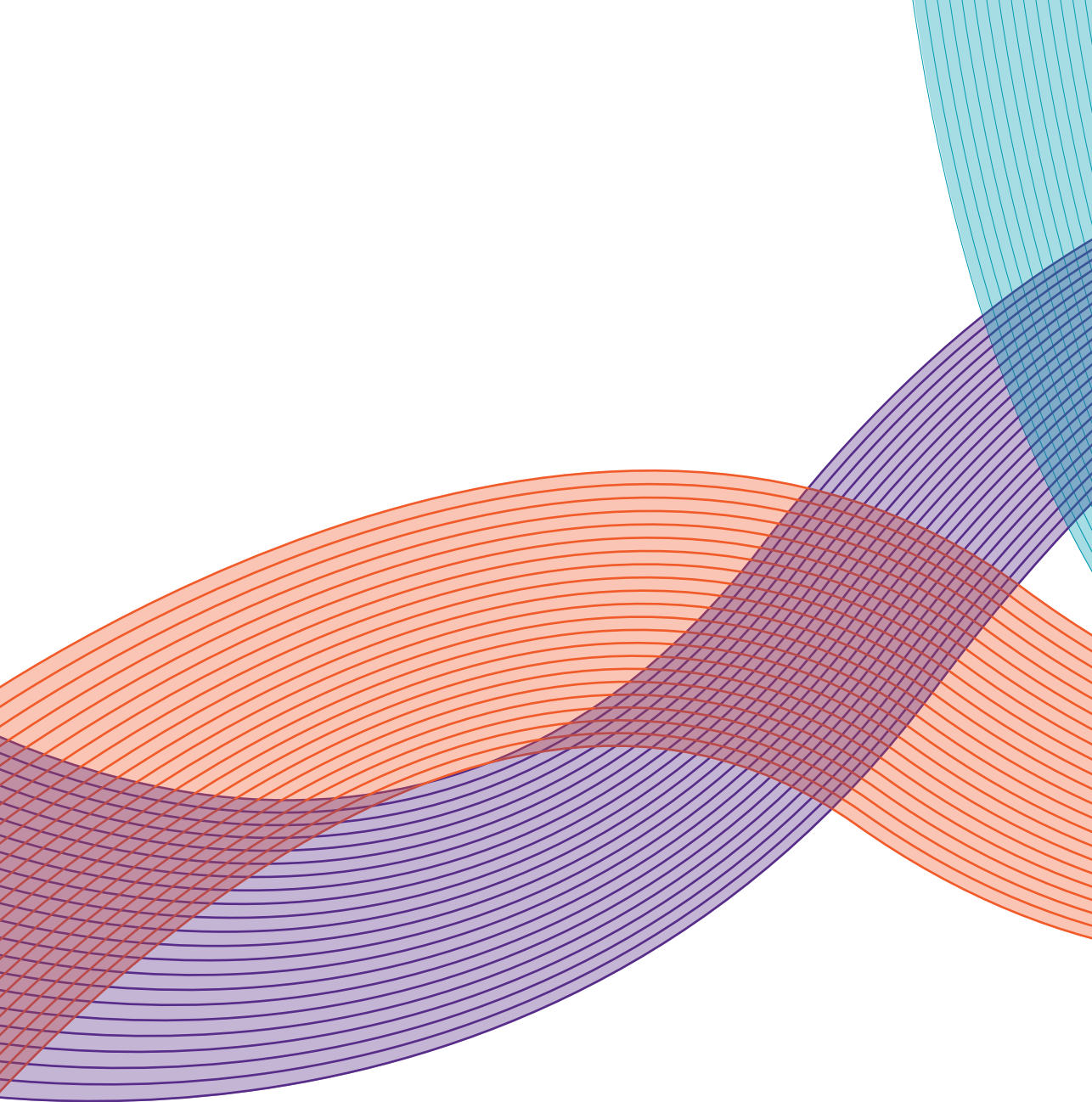
5. Referencias

- Beach Center (2001). *Family quality of life survey*. Beach Center on disability University of Kansas, Lawrence, KS.
- Braddock, D., Hemp, R., Parish, S. y Westrich, J. (1998). *The state of the states in developmental disabilities* (5ª ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Claes, C., van Hoove, G., van Loon, J., Vandervelde, S., y Schalock, R. L. (2009). Evaluating the Inter-Respondent (consumer vs. staff) Reliability and Construct Validity (SIS vs. Vineland) of the Supports Intensity Scale on a Dutch Sample. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 329-338.
- Coles, J. (2001). The Social Model of Disability: What does it mean for practice in services for people with learning difficulties? *Disability and Society*, 16(4), 501-510.
- Consejo de Normalización y Certificación de Competencia Laboral de México, (2000). *Análisis Ocupacional y Funcional del Trabajo*, Madrid, España.
- Córdoba, L., Verdugo, M.A. y Gómez, J. (2006). Adaptación de la Escala de Calidad de Vida Familiar en Cali (Colombia). En: M.A. Verdugo (Dir.). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. (273-298). Salamanca: Amarú.
- Correa, L. (2009). Panorama de la protección jurisprudencial a los derechos humanos de las personas con discapacidad en Colombia. *Universitas* 118, 115-139.
- De Waele, I., Loon, VJ., Hoove, VG., y Schalock, R.L. (2005). Quality of Life versus Quality of Care: Implications for People and Programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(3/4), 229-239.
- Fantova, F. (2007). Política pública de servicios sociales y movimiento asociativo de la discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 73-106.
- Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional (GLARP) (1998). *Manual Metodológico. Modelo Integral de Evaluación Ocupacional*.
- Hahn, H. (1993). The Political Implications of Disability Definitions and Data. *Journal of Disability Policy Studies*, 4(2), 41-52.
- Instituto Nacional de Empleo (INEM) (1995), *Metodología para la ordenación de la formación profesional ocupacional*, Madrid, España.
- Jacobs, K. (2008). Ergonomics and Work Assessments in *Ergonomics for Therapists*. Chapter 4. Mosby, Boston.

- Keith, K. y Schalock, R. (2000). Cross-Cultural Perspectives on Quality of Life: Trends and Themes' en: Keith, Kenneth D. y Schalock, Robert L. *Cross-cultural Perspectives on Quality of Life*, Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Lamoureux-Hebert, M. y Morin, D. (2009). Translation and Cultural Adaptation of the Supports Intensity Scale in French. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114 (1), 61-66.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A. et al. (2002). *Mental retardation. Definition, Classification and System of Supports* (10ªed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (2004). Madrid: Alianza Editorial].
- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. y Stark, J.A. (1992). *Mental retardation. Definition, Classification and System of Supports* (9ª ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (1997). Madrid: Alianza Editorial].
- Martorell, J (1994). Programa Empleo con Apoyo, experiencia de integración laboral en la empresa ordinaria con minusvalía. En: Ma. C. Ortiz (Coord.) Integración socio-laboral de las personas con minusvalía. Madrid: Fundación Mapfre.
- Ministerio de Educación Nacional (2003). Articulación con el mundo productivo y la formación de competencias laborales. Bogotá.
- Organización Internacional del Trabajo (OIT) (1993), Formación profesional. Glosario de términos escogidos, Ginebra, Suiza.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud-CIF*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO.
- Park, J., Turnbull, A., and Turnbull, R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families with children with disabilities. *Exceptional Children*. 68, 151-170.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. and Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*. 4, 313-328.
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Schalock, R. L., Thompson, J. R., y Tassé, M. J. (Ed.) (2008a). Psychometric Properties of the Supports Intensity Scale™ . AAIDD SIS White Paper Series. Retrieved the 8th of July 2008, en: <http://www.siswebsite.org/galleries/default-file/SISWPPsychometric.pdf>
- Schalock, R. L., Thompson, J. R., y Tassé, M. J. (Ed.) (2008b). International implementation of the Supports Intensity Scale. AAIDD SIS White Paper Series. Retrieved the 8th of July 2008, en: <http://www.siswebsite.org/galleries/default-file/SISWPIInternational.pdf>
- Schalock, R.L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Eds.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca: Amarú, 79-109.
- Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, M.A., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E. et al. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11^a ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L., Luckasson, R.A. y Shogren, K.A. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: Comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 5-20.
- Shakespeare, T. y Watson, N. (1997). Defending the social model. *Disability and Society*, 12(2), 293-300.
- Steman, C. y van Gennepe, A. (1996). *Supported living*. Een handreiking voor begeleiders. Utrecht: NIZW.
- Thompson, J. R., Tassé, M. J., y McLaughlin, C.A. (2008). Interrater reliability of the Supports Intensity Scale (SIS). *American Journal of Mental Retardation*, 113, 231-237.
- Thompson, J.R., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Snell, M.E., Wehmeyer, M.L. et al. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146.
- Thompson, J.R., Bryant, B., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., Rotholz, D.A. et al. (2004). *Supports Intensity Scale User's Manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J.R., Hughes, C., Schalock, R.L., Silverman, W., Tassé, M.J., Bryant, B. et al. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40(5), 390-405.

- Turnbull, A. (2003, Abril). Herramientas para mejorar la calidad de vida de la familia. Documento presentado en las V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, Salamanca, España.
- Verdugo, M.A., Arias, B. e Ibáñez, A. (2006). La Escala de Intensidad de Apoyos: Un instrumento para evaluar y planificar las necesidades de apoyo de adultos con discapacidad intelectual. En M.A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú, 475-494.
- Verdugo, M.A., Arias, B. e Ibáñez, A. (2007). Escala de Intensidad de Apoyos-SIS. Manual de la adaptación española. Madrid: TEA. [Instrumento en su versión original: Thompson, J.R., Bryant, B., Campbell, E., Craig, E.P., Hugues, C. Rotholz, D., Schalock, R., Silverman, W., Tassé, M. y Wehmeyer, M. (2004)].
- Verdugo, M., Córdoba, L. y Gómez, J. (2005). Spanish version Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49, 794-798.
- Verdugo, M., Córdoba, L. y Gómez, J. (2006). Adaptación y validación al español de la Escala de Calidad de vida Familiar [ECVF]. *Siglo Cero*. 37(2), 41-46.
- Wehmeyer and Schwartz. (1998). The Self Determination Focus of Transition Goals for Students with Mental Retardation. *Career Development for Exceptional Individuals*. 21: 75-86.
- Wehmeyer, M.L. (2003). Defining Mental Retardation and Ensuring Access to the General Curriculum. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(3), 271-282.
- Wehmeyer, M.L., Buntix, W.H.E., Lachapelle, Y., Luckasson, R.A., Schalock, R.L., Verdugo, M.A., et al. (2008). The Intellectual Disability Construct and its Relation to Human Functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 311-318.



Universidad del Rosario