

uso de la escala de intensidad de apoyos en la práctica. asignación de recursos y planificación de apoyos individuales basados en la escala de intensidad de apoyos

(Using the Supports Intensity Scale in Practice. Resource Allocation and Planning Individual Supports based on the Supports Intensity Scale)

Jos van Loon ■■■

Departamento de Educación Especial, Universidad de Gante

introducción ■ ■ ■

Arduin es una organización holandesa que proporciona servicios a personas con discapacidad intelectual. En Arduin tuvo lugar un cambio: de servicios basados en instituciones a un enfoque de calidad de vida y apoyos comunitarios individualizados respecto a los servicios para las personas con discapacidad intelectual.

Sobre la base del paradigma de apoyos, Arduin desarrolló un método en el que se ayuda a las personas con discapacidad a formular de forma adecuada sus deseos y necesidades de apoyos. El método utilizado para asignar las necesidades de apoyo se basa en la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) de la Asociación Americana de Retraso Mental, ahora denominada AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities). La razón por la que se utilizó la escala SIS es que sus fundamentos se

ajustan por completo a la misión y visión de Arduin. Los fundamentos de la escala SIS son (Thompson et al., 2004):

- Todas las personas de la sociedad son iguales entre sí.

Esto también se aplica a las personas con discapacidades intelectuales. Todo el mundo tiene el mismo derecho a obtener acceso a las oportunidades que la sociedad ofrece y a buscar un desarrollo personal óptimo.

- Todas las personas deben ser comprendidas en relación al contexto en el que viven.

El funcionamiento individual de una persona debe entenderse siempre como una interacción entre la persona y su entorno. No puede comprenderse de forma unilateral a partir de un trastorno o un defecto.

- Los apoyos deben garantizar que las personas con discapacidades consigan obtener acceso a los recursos sociales, políticos y económicos de la sociedad y lo mantengan.

Es necesario atender al tipo de apoyo, el tiempo de apoyo diario y la frecuencia del apoyo, que son necesarios para apoyar a la persona a superar las diferencias entre la competencia personal y las expectativas, exigencias y posibilidades del entorno.

- Todo el mundo necesita tener la oportunidad de participar en cualquier actividad, con el máximo apoyo si es necesario (en términos del tipo de apoyo, el tiempo de apoyo diario y la frecuencia). La escala SIS pretende explicar de la forma más objetiva posible la intensidad de los apoyos necesarios para las personas con discapacidades intelectuales.
- La escala SIS está diseñada para utilizarse en combinación con un plan individualizado de apoyos centrados en la persona y busca crear una mejor conexión entre el plan de apoyos y las necesidades y elecciones de las personas con discapacidad intelectual.

Arduin ha desarrollado, con licencia de AAIDD, una versión electrónica para la traducción al neerlandés así como un formato electrónico para una entrevista sobre las perspectivas, deseos, objetivos y sueños de una persona a lo largo de su vida. Esta entrevista, además de la entrevista en la que se administra la escala SIS, se realiza de forma explícita con la propia persona y su red social, generalmente padres u otros miembros de la familia.

Este método pretende ser una parte esencial de la Metodología de Apoyos centrados en la Persona, para las perso-

nas con discapacidades que necesitan apoyos o cuidados. En primer lugar, se les ayuda a formular sus deseos y necesidades de apoyo de forma adecuada. Sobre esta base, se desarrolla un plan individualizado de apoyos, que se brindan a la persona conforme a este plan. Esta forma de trabajo se ajusta por completo a lo que está escrito en el manual de la escala SIS donde se describe el uso de la escala SIS al trabajar con planes de apoyo individuales (Thompson et al., 2004).

Todos los clientes de Arduin (los que tienen apoyo durante las 24 horas) fueron entrevistados de este modo. La entrevista con la persona, sus padres, familiares o asistente personal, sobre las perspectivas, deseos, objetivos y sueños de esta persona, **trata sobre las mismas áreas de apoyo que se utilizan en la escala SIS. Posteriormente, tiene lugar la entrevista en la que se administra la escala SIS. Cuando un cliente no puede participar en la entrevista, ésta se realiza con los padres, familiares o asistente personal, quienes hablan en nombre del cliente. Los profesionales que trabajan en los apoyos diarios o cuidado de los clientes no participan en esta entrevista, con el fin de mantener** la separación entre oferta y demanda de apoyos. Es importante indicar que los padres o familiares se muestran entusiasmados por su participación a la hora de determinar las necesidades de apoyos de su hijo o hija o familiar.

En los libros blancos de la escala SIS de AAIDD (Schalock, Thompson y Tassé, 2008) se describen dos posibles modos de utilizar la escala SIS en la práctica: uso de la escala SIS para asignación de recursos y uso para planificación de apoyos individuales (ISP por su abreviatura en inglés) como principal uso previsto de la escala SIS. En esta presentación quiero presen-

tar dos estudios sobre el uso de la escala SIS en temas que surgieron en Arduin sobre asignación de recursos y un estudio sobre el uso de la escala SIS en el desarrollo de un nuevo plan individualizado de apoyos.

En el primer estudio, desarrollamos una fórmula para traducir los resultados de SIS en magnitudes financieras. Tomando la escala SIS como base, parece posible redistribuir el presupuesto total de la organización según las necesidades de apoyos de cada persona.

Los clientes de Arduin, como requiere la legislación holandesa, también se clasifican según el nuevo sistema de financiación holandés basado en **siete ponderaciones de cuidados**, que definen funciones y tiempo necesario por cada cliente para actividades de la vida diaria y tratamientos. En el segundo estudio, las puntuaciones de la escala SIS se comparan con esta clasificación en las **ponderaciones de cuidados**.

El tercer estudio que presento aquí trata sobre el uso de la información de la escala SIS para el desarrollo de un plan individualizado de apoyos.

asignación de recursos basados en la escala sis ■ ■ ■

El método utilizado es relativamente sencillo. Arduin, como el resto de organizaciones de los Países Bajos, recibe dinero conforme al número de clientes a los que asiste. Hasta ahora, la necesidad de apoyos del individuo no cuenta. A excepción de personas con conducta conflictiva severa, para quienes puede haber un bono fijo. Recientemente, algunas personas disponen de un bono en caso de necesidad extrema de apoyos. No obstante, como normal general, existe una cantidad total de dinero para toda la organi-

zación. Las organizaciones tienen que asumir la responsabilidad de realizar un buen trabajo a la hora de brindar apoyo a todos sus clientes con la cantidad total de dinero que reciben. Dado que las necesidades de apoyo de las personas varían, la cantidad de dinero necesario para proporcionar apoyo a las diferentes personas también lo hace. Puesto que ahora existe una forma de establecer la necesidad de apoyos para una persona, mediante la escala SIS, debería ser posible determinar cuánto dinero se necesita para garantizar el apoyo necesario utilizando las puntuaciones de una persona según la escala SIS.

Partimos del supuesto de que los apoyos que el usuario consigue durante su vida en la comunidad son actualmente de buena calidad en Arduin. Diferentes estudios y otros datos, como los informes de la Inspección, entre otros, confirman este supuesto (van Loon, 2005; van der Wielen et al. 2003; LFB, 2006). Puesto que el dinero necesario para ofrecer estos apoyos se considera suficiente para hacer lo que se ha hecho, sólo se necesita un modo de dividir este dinero de una forma objetiva de acuerdo con estas necesidades de los clientes individuales, para obtener un punto de referencia de Arduin: con este dinero, una organización debe poder ofrecer apoyos a una persona según los estándares que se encuentran en Arduin.

En la cantidad total de dinero de que Arduin dispone para apoyar a sus clientes, se pueden distinguir costes fijos o estables y costes que dependen de la necesidad de apoyo del cliente (costes que dependen del cliente). Tomamos como punto de partida el presupuesto total de la organización en un año. Para determinar los costes dependientes del cliente, en primer lugar se definieron los costes estables. Los costes estables son

más o menos los mismos para todos los clientes. Estos costes son costes por plaza, con independencia de la persona que ocupa esta plaza: costes de materiales, vivienda, transporte y otro tipo de gastos (como costes de salarios indirectos, así como de gestión y administración). Se totalizaron estos costes.

El resto de dinero que queda es el presupuesto que le queda a Arduin para gastarlo en los costes dependientes de apoyos para todos los clientes. Este presupuesto dependiente de apoyos se dividió por cliente según las puntuaciones obtenidas en la escala SIS.

Aplicación: la fórmula

1. La fórmula comienza con la puntuación en la sección 1 de la escala SIS: De A a F. Si la puntuación de Apoyos Médicos Necesarios, sección 3a, es superior a 5 o al menos el número 2 está marcado, la puntuación de la sección 1 se incrementa. Por tanto, la puntuación de Apoyos Médicos Necesarios se multiplicó por un factor (en nuestro ejemplo, para llegar al punto de referencia de Arduin, mantuvimos un factor 1) y este número se añadió a la puntuación de la sección 1 de la escala.
2. Se hizo lo mismo con la puntuación de la sección 3B, Apoyos Conductuales Necesarios, pero sólo para los usuarios para los que Arduin no consigue un bono por conducta conflictiva severa.
3. La puntuación total resultante de un cliente se divide entre la puntuación total de toda la población y se multiplica por el presupuesto dependiente de apoyos total.
4. Posteriormente, se divide el presupuesto individual según las puntuaciones por cada parte de la sección 1 y, si es aplicable, las puntuaciones de los Apoyos Médicos Necesarios y los Apoyos Conductuales Necesarios.
5. Para aquellos clientes para los que Arduin consigue un bono por conducta conflictiva severa, se omite el paso 2 y se añade una cantidad adicional por el total de estos bonos que Arduin recibe. Así, su puntuación individual se divide por la puntuación total obtenida por estos clientes en los Apoyos Conductuales Necesarios y se multiplica por el presupuesto total de estos bonos.

Un breve ejemplo

Frank tiene una puntuación total para la sección 1, A-F, de 53. Necesita importantes apoyos en Necesidades Médicas Excepcionales debido a la epilepsia que sufre, de modo que el número 2 está marcado. También necesita apoyo con terapia respiratoria de modo que, en total, obtiene una puntuación de 3 para Necesidades Médicas Excepcionales. Ha marcado el número 2 en Apoyo Conductuales Necesarios porque necesita tratamiento preventivo contra crisis de rabietas, así como apoyo en la prevención contra ataques o heridas infligidas a otras personas, prevención de la destrucción de la propiedad, autolesiones, comportamiento no agresivo pero sí inapropiado, salidas erráticas y apoyo en el mantenimiento de tratamientos de salud mental. De esta forma, tiene una puntuación de 8 en Apoyos Conductuales Necesarios. Su puntuación total en la fórmula para la asignación de recursos es, así pues, $53+3+8=64$. Para él, Arduin no obtiene un bono por conducta conflictiva. Su puntuación de 64 se divide ahora por el total de todas las puntuaciones de todos los clientes en un punto específico en el tiempo (uno de enero de 2007), que

ascendían a 19.995, y se multiplicó por el total del presupuesto dependiente de apoyos (14.139.636 euros), para obtener un resultado de **45.258,15 euros**. El coste **calculado** para sus apoyos en 2006 fue de 46.878 euros. Es evidente que la cantidad total basada en la fórmula de la escala SIS es igual al presupuesto disponible porque este presupuesto fue reasignado.

Evaluación de la aplicación

Para validar esta fórmula, tomamos una muestra de 11 casas con 1 a 5 clientes. Para 27 clientes que también tienen actividades diarias en Arduin (es decir, que obtienen todos sus apoyos profesionales de Arduin) y para quienes disponíamos de una puntuación de la escala SIS, calculamos los costes dependientes de apoyos por persona. Descubrimos una correlación de 0,585, con una relevancia de 0,01, entre estos costes y los resultados financieros de la fórmula basada en la escala SIS. Esto significa que el 34% de los costes dependientes de apoyos podrían explicarse mediante la fórmula sobre la base de las puntuaciones SIS. No obstante, un análisis de los datos mostró que de estos 29 clientes había 5 con costes dependientes de apoyos significativamente más altos o más bajos de lo que indicaba la fórmula de la escala SIS. Dos de estos clientes viven en una casa donde existe una supervisión constante dada su delicada salud. Un cliente vive bajo supervisión debido a sus instintos suicidas. La cuarta cliente dejó la casa donde solía vivir para trasladarse a otra donde pudiera vivir de forma más independiente, pero lo hizo después de la fecha en que recopilamos la información. El cálculo de sus necesidades de apoyo actuales es inferior que antes, cuando se calcularon sus costes dependientes de apoyo. Con respecto a la quinta cliente, que según la escala SIS tenía una necesidad

de apoyos muy superior de la que tenía cuando recopilamos la información, se realizó un plan de apoyo nuevo y más caro sobre la base de un bono por necesidades extremas de apoyo (conducta conflictiva), que se puso a su disposición.

Tras excluir estos cinco clientes de la base de datos, la correlación para los 22 clientes restantes entre los costes dependientes de apoyos y los resultados financieros de la fórmula basada en la escala SIS, es un sólido 0,885, con una relevancia de 0,01, lo que significa que el 78% de los costes dependientes de apoyos pueden explicarse mediante la fórmula sobre la base de las puntuaciones de la escala SIS.

Así, la fórmula parece una fórmula válida para calcular los costes dependientes de apoyos. No obstante, al decidir un presupuesto, se debe tener en cuenta también qué entorno es necesario para ofrecer a la persona el apoyo que necesita, como se indica en el manual de la escala SIS (Thompson et al., 2004). La necesidad de una supervisión constante supuso en los casos indicados unos costes extras de entre un 45% a un 70%.

Comparación de puntuaciones en la Escala de Intensidad de Apoyos con los "paquetes de cuidados ponderados" del sistema holandés de servicios para las personas con discapacidad intelectual

Entre diciembre de 2006 y enero de 2007, todos los clientes de Arduin se clasificaron por primera vez según el nuevo sistema de finanzas holandés sobre la base de **los siete paquetes de cuidados ponderados incrementales**. Este sistema es el modo actual de financiación de los cuidados en servicios residenciales de acuerdo con la ley general de cuidados especiales en Holanda. En el nuevo sistema, los proveedores de servicios

obtendrán una suma de dinero determinada en función de la necesidad estimada de cuidados de un cliente. Hasta ahora, existía una cantidad media por cama. Un paquete de cuidados ponderados es un paquete completo de cuidados que relaciona las características del cliente con el tipo de cuidados que éste necesita. El ministerio definió 7 paquetes para los cuidados de personas con discapacidad intelectual. En un paquete se define qué funciones y qué cantidad de tiempo es necesario por cliente para los componentes de vida, actividades diarias y tratamientos. Estos paquetes son:

- 1 VG Vivir con cierta cantidad de apoyo.
- 2 VG Vivir con apoyo.
- 3 VG Vivir con apoyo y cuidados.
- 4 VG Vivir con apoyo y cuidados intensivos.
- 5 VG Vivir con apoyo y cuidados muy intensivos.
- 6 VG Vivir con apoyo intensivo, cuidados y apoyo conductual.
- 7 VG (cerrado) Vivir con apoyo muy intensivo, cuidados y apoyo conductual.

Esta metodología está basada en la defectología y en lo que se ofrece, más que en el paradigma de apoyos y en lo que se pide y necesita. La puntuación del cliente se obtiene de un número de preguntas sobre sus discapacidades. Mediante un programa informático, los resultados dan lugar a una recomendación sobre el paquete de cuidados, es decir, "el tipo de cuidados que el cliente necesita". No disponemos de datos de investigación sobre la fiabilidad y validez

de este método. Después de que algunos profesionales comprobaran las puntuaciones, se obtuvo una correspondencia del 58% en el estudio piloto. Si lo analizamos como una puntuación de la fiabilidad de este método, la conclusión es que esta fiabilidad es inadecuada. Tras un debate entre los proveedores de servicios y los profesionales de la agencia, llegaron a una conclusión que tuvo como resultado una correspondencia del 65%. No obstante, no es posible establecer la fiabilidad de este procedimiento (un debate posterior sobre qué paquete de cuidados elegir), dado que el proveedor de servicios normalmente decide un paquete sin discutirlo con la agencia.

En la versión final de este método, existe la posibilidad de seguir o no el consejo que el programa de software genera, dependiendo de si se está de acuerdo o no con la clasificación propuesta. En Arduin, sólo se siguió el 51,7% de las clasificaciones propuestas; en un 47,4% se eligió una paquete de cuidados ponderados superior y en un 0,9% uno inferior. Siempre se intentó elegir el paquete de cuidados ponderados que mejor se adaptara a la persona. Nuestra conclusión es que la puntuación obtenida con el sistema informático no es fiable ni lo suficientemente válida para nuestra organización.

Después de los ajustes, se obtuvo una clasificación definitiva para los clientes de Arduin en los siete paquetes de cuidados ponderados. Estos ajustes los realizaron ortopedagogos, psicólogos, personal de apoyo directo y directores: todos profesionales que conocen bien a los clientes. Esta clasificación definitiva en paquetes de cuidados ponderados puede considerarse una clasificación válida (basada en una validación por expertos), aunque desde la perspectiva de lo que ofrece. Ahora, comparamos las puntuaciones de

Tabla 1. Puntuaciones promedio de clientes de Arduin por paquete de cuidados ponderados del Índice SIS en Necesidades de Apoyo, Necesidades de Apoyo Médico Excepcionales y Necesidades de Apoyo Conductual Excepcionales

Paquete de cuidados ponderados	Número de clientes	Índice SIS promedio	Rango Índice SIS	Necesidades de apoyo médico promedio	Rango de necesidades de apoyo médico	Necesidades de apoyo conductual promedio	Rango de necesidades de apoyo conductual
1VG	20	62,65	55-74	0,25	0-2	1	0-3
2VG	40	74,33	54-102	0,63	0-3	1,48	0-8
3VG	71	79,92	56-99	1,01	0-4	2,14	0-9
4VG	70	89,50	72-107	1,40	0-6	2,21	0-8
5VG	90	93,02	69-113	4,82	0-17	2,50	0-12
6VG	42	80,05	55-113	1,07	0-4	6,95	0-19
7VG	44	81,39	55-109	0,84	0-5	8,48	1-22

los clientes obtenidas en la escala SIS con esta clasificación en paquetes de cuidados ponderados.

En la Tabla 1 se encuentran las puntuaciones medias de los clientes por paquete de cuidados ponderados: **Índice SIS de Necesidades de Apoyo, Necesidades de Apoyo Médico Excepcionales y Necesidades de Apoyo Conductual Excepcionales**. Se identificaron los promedios sobre la base de puntuaciones estandarizadas (valores z) superiores a 3,29 o inferiores a -3,29 (Tabachnick & Fidell, 2001). Esto fue así en 9 casos.

En esta tabla, se aprecia un claro incremento del Índice SIS así como de las puntuaciones de las **Necesidades de Apoyo Médico Excepcionales**, con los paquetes de cuidados ponderados 1 a 5. El Índice SIS para los paquetes de cuidados ponderados 6 y 7 es diferente porque los paquetes se basan en la presencia de conducta conflictiva. Las puntuaciones promedio para las **Necesidades de Apoyo Conductual Excepcionales** son claramente más altas en los paquetes 6 y 7.

Al comprobar la correlación entre el Índice SIS y los paquetes de cuidados ponderados, en la Tabla 2 podemos observar importantes correlaciones entre:

- Los paquetes de cuidados ponderados tal y como determinó el personal de Arduin y el Índice SIS: una correlación razonable.
- Los paquetes de cuidados ponderados tal y como determinó el personal de Arduin y las puntuaciones de la escala SIS en **Necesidades de Apoyo Médico Excepcionales**: una correlación razonable.
- Los paquetes de cuidados ponderados tal y como determinó el personal de Arduin y las puntuaciones de la escala SIS en **Necesidades de Apoyo Conductual Excepcionales**: una buena correlación.

Cuando limitamos la comparación entre los paquetes de cuidados ponderados y el Índice SIS a los paquetes de cuidados ponderados 1 a 5, donde la ponderación del paquete depende principal-

Tabla 2. Correlación entre el paquete de cuidados ponderados, el Índice SIS y las puntuaciones en Necesidades de Apoyo Conductual y Médico Excepcionales

			Paquete de cuidados ponderados	Índice SIS	Necesidades de apoyo médico	Necesidades de Apoyo Conductual
Coeficiente de correlación de Spearman	Paquete de cuidados ponderados	Coeficiente de correlación	1,000	0,301(**)	0,213(**)	0,497(**)
		Sig. (de dos colas)	.	0,000	0,000	0,000
		N	377	377	377	377
	índice SIS	Coeficiente de correlación	0,301(**)	1,000	0,531(**)	0,146(**)
		Sig. (de dos colas)	0,000	.	0,000	0,005
		N	377	377	377	377
	Necesidades de apoyo médico	Coeficiente de correlación	0,213(**)	0,531(**)	1,000	-0,038
		Sig. (de dos colas)	0,000	0,000	.	0,461
		N	377	377	377	377
	Necesidades de Apoyo Conductual	Coeficiente de correlación	0,497(**)	0,146(**)	-0,038	1,000
		Sig. (de dos colas)	0,000	0,005	0,461	.
		N	377	377	377	377

** La correlación es relevante en el nivel 0,01 (de dos colas)

mente de las necesidades de apoyo general (y donde la conducta no es decisiva), vemos en la Tabla 2 una correlación claramente superior entre:

- Los paquetes de cuidados ponderados tal y como determinó el personal de Arduin y el Índice SIS: una correlación excelente.
- Los paquetes de cuidados ponderados tal y como determinó el personal de Arduin y las puntuaciones de la escala SIS en **Necesidades de Apoyo Médico Excepcionales**: una buena correlación.

A causa de las necesidades de apoyo conductual en la puntuación específica en los paquetes 6 y 7, la correlación es menor, aunque sigue siendo significativa.

Un análisis de regresión lineal con los paquetes de cuidados ponderados como variable dependiente y el Índice SIS más la puntuación de las Necesidades de Apoyo Médico Excepcionales como variables independientes muestra una correlación alta entre estas variables ($r=0,729$, $p<0,001$).

El Índice SIS y la puntuación de las Necesidades de Apoyo Médico Excepcionales predicen firmemente el

Tabla 3. Correlación entre el paquete de cuidados ponderados1-5, el Índice SIS y las puntuaciones en Necesidades de Apoyo Médico y Conductual

			Paquete de cuidados ponderados	Índice SIS	Necesidades de apoyo médico	Necesidades de Apoyo Conductual
Coeficiente de correlación de Spearman	Paquete de cuidados ponderados	Coeficiente de correlación	1,000	0,667(*)	0,555(**)	0,127(*)
		Sig. (de dos colas)	.	0,000	0,000	0,029
		N	295	295	295	295
Índice SIS		Coeficiente de correlación	0,667(**)	1,000	0,534(**)	0,170(**)
		Sig. (de dos colas)	0,000	.	0,000	0,003
		N	295	295	295	295
Necesidades de apoyo médico		Coeficiente de correlación	0,555(**)	0,534(*)	1,000	0,040
		Sig. (de dos colas)	0,000	0,000	.	0,490
		N	295	295	295	295
Necesidades de Apoyo Conductual		Coeficiente de correlación	0,127(*)	0,170(*)	0,040	1,000
		Sig. (de dos colas)	0,029	0,003	0,490	.
		N	295	295	295	295

paquete de cuidados ($r^2=0,532$), el Índice SIS con mayor solidez ($t=12,563$; $p<.001$) que la puntuación en Necesidades de Apoyo Médico Excepcionales ($t=5,502$; $p<0,001$).

Un análisis de regresión lineal con los paquetes de cuidados ponderados como variable dependiente y la puntuación de Necesidades de Apoyo Conductual Excepcionales como variable independiente muestra una correlación alta entre estas variables ($r=0,540$, $p<0,001$). La puntuación de Necesidades de Apoyo Conductual Excepcionales predice de forma razonable los paquetes de cuidados ($r^2=0,292$; $t=12,431$; $p<0,001$). Aquí hay que tener en cuenta que los paquetes 6 y 7 están diseñados para el apoyo conductual.

Existe una relación clara entre la clasificación final en los paquetes de cuidados ponderados por el personal de Arduin y las puntuaciones de la Escala de Intensidad de Apoyos. La escala SIS también ofrece buenas posibilidades para obtener una clasificación en paquetes de cuidados ponderados. Es necesario analizar la combinación del Índice SIS, las puntuaciones SIS en Necesidades de Apoyo Médico Excepcionales y las puntuaciones SIS en Necesidades de Apoyo Conductual Excepcionales:

- Puede utilizarse el Índice SIS combinado con las puntuaciones SIS en Necesidades de Apoyo Médico Excepcionales y con una puntuación baja en **Necesidades de Apoyo Conductual Excepcionales**, para

alcanzar una clasificación en los paquetes 1 VG t/m 5 VG.

- Puede utilizarse una puntuación alta en **Necesidades de Apoyo Conductual Excepcionales** para los paquetes 6VG y 7 VG.

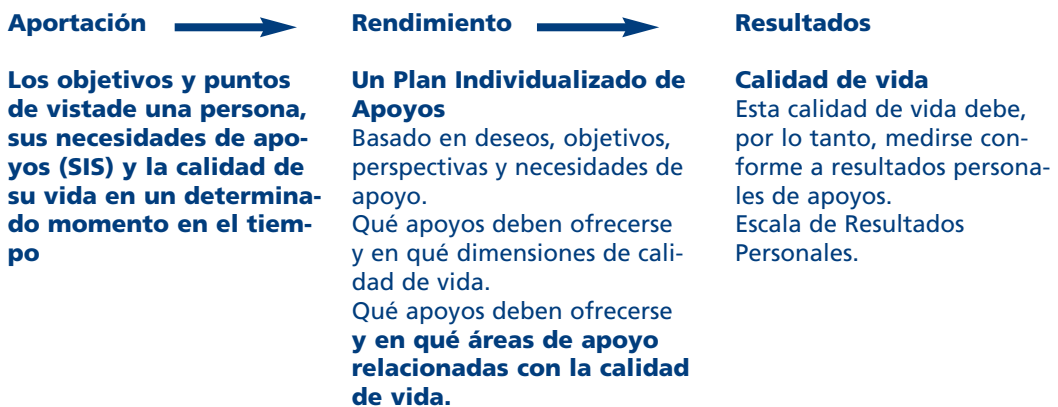
No obstante, una ventaja importante de la escala SIS es que no trata sobre lo que ofrece un sistema de servicios sino sobre las necesidades de apoyo del cliente: está basado en las necesidades de apoyo de una persona. Los siete paquetes de cuidados ponderados son nociones abstraídas de la realidad: un continuo de necesidades de apoyo se traslada a una oferta de siete paquetes. Es cierto que los resultados de la escala SIS pueden utilizarse para llegar a esta clasificación en paquetes de cuidados ponderados, pero en primer lugar proporciona puntuaciones sobre necesidades de apoyo de las personas dentro de un continuo. Si se relacionan las magnitudes financieras con esto en lugar de con los siete paquetes de cuidados ponderados, se pueden atribuir magnitudes financieras sobre la base de necesidades de apoyo individualizadas.

Además, y lo que es también una ventaja importante de la metodología basada en la escala SIS empleada en Arduin, la entrevista sobre las perspectivas, deseos, objetivos y sueños que una persona tiene en su vida, **más la entrevista en la que se administra la escala SIS, ofrecen una óptima descripción general** sobre las necesidades específicas de apoyo de una persona (en todas las áreas importantes de su vida), con relación a lo que la persona desea en su vida. El paso siguiente es tratar con el proveedor de servicios, quien inmediatamente obtiene la información, para elaborar un plan de apoyos.

uso de la información de la escala sis para desarrollar un plan individualizado de apoyos ■ ■ ■

En los últimos tres años, Arduin ha implementado el proceso de cuatro componentes para la evaluación, provisión y supervisión de apoyos que se describen en el manual para usuarios de Escala de Intensidad de Apoyos (Thompson et al., 2004, 4.1, figura 4.1, página 79), y que se basa en los objetivos y experiencias vitales que ha identificado el propio individuo (componente 1). También han inte-

Figura 1



rrrelacionado este proceso de cuatro componentes con la evaluación de los resultados relacionados con la calidad de vida basados en los indicadores y ocho dimensiones básicas de calidad de vida sugeridos por Schalock y Verdugo (2002) y validados en una serie de estudios interculturales (por ejemplo, Schalock et al., 2005). Además, han subrayado la importancia de un proceso de mejora de la calidad enfatizando la importancia de un vínculo estrecho entre lo que se pide y necesita, lo que se hace y una evaluación de los resultados. De este modo, han diseñado un modelo de programa lógico de tres componentes: aportación-rendimiento-resultados.

Aportación

La aportación representa los puntos de vista y objetivos de la persona, sus necesidades de apoyos tal y como se evalúan en la Escala de Intensidad de Apoyos, y una representación actual de su calidad de vida. Las aspiraciones y valores personales determinan las prioridades de la persona y hacen referencia a las dimensiones básicas de calidad de vida. En la entrevista del componente 1, el psicólogo primero mantiene una entrevista estructurada con la persona y sus padres o familiares, en la que se solicita información sobre las experiencias y objetivos vitales deseados por la persona. En esta entrevista, se le pregunta a la persona sobre cada dimensión del SIS (secciones I-III): cuál es su situación actual, qué opina sobre ella y cuál es su situación ideal. Esto se escribe en un formulario usando un programa de Internet. Tras ello, se administra y puntúa la escala SIS de forma electrónica, siendo los principales encuestados la persona y su familia. Los datos de la entrevista y la escala SIS se combinan electrónicamente para generar un informe que arroja una descripción general de los objetivos de una persona y

los apoyos que ésta necesita para alcanzar dichos objetivos. Este informe es la base para el desarrollo y la implementación del Plan Individualizado de Apoyos de la persona.

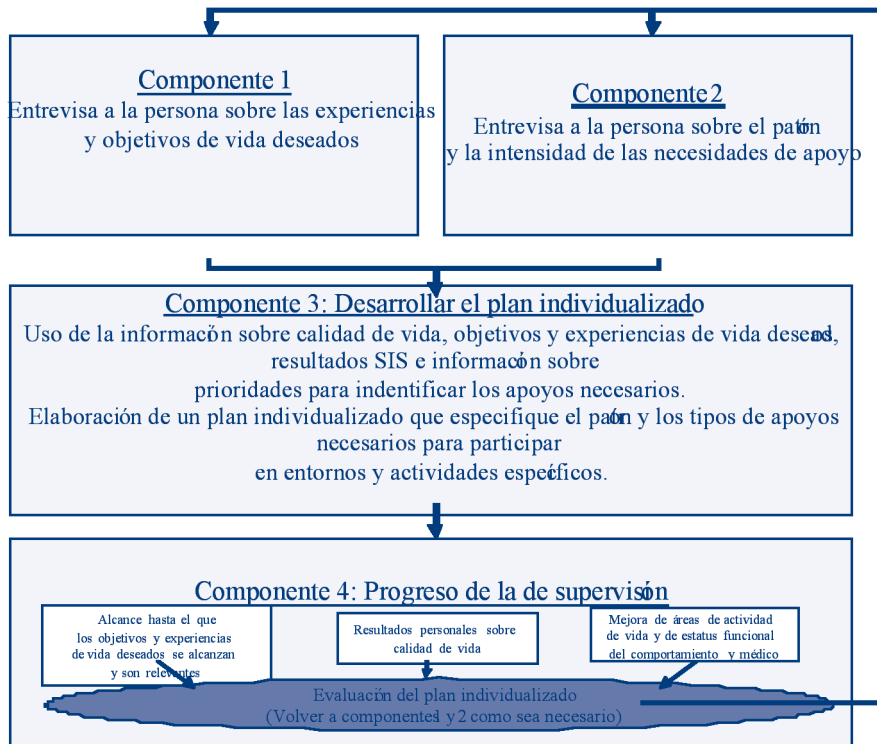
Rendimiento

El Plan desarrollado establece en detalle qué apoyos se dan y en qué áreas de apoyo relacionadas con la calidad de vida. Estos apoyos, que son la base de la planificación centrada en la persona, pueden concentrarse tanto en áreas de actividad basadas en SIS y las necesidades excepcionales, uno o más de los indicadores básicos asociados a cada una de las ocho dimensiones básicas de la calidad de vida, o ambos. Estos apoyos pueden ser instrucciones u objetivos de aprendizaje. Basándose en el proceso ISP, Arduin ha desarrollado un programa informático que genera un Plan Individualizado de Apoyos después de que se haya proporcionado toda la información necesaria. Al elegir los apoyos individualizados, la persona que escribe el Plan ve facilitada su tarea al poder hacer clic en una base de datos con diferentes métodos.

Resultados

El resultado de un Plan Individualizado de Apoyos debería ser una mejor calidad de vida medida sobre la base de los resultados personales relacionados con la calidad de vida. Arduin y la Universidad de Gante, con la ayuda del profesor Bob Schalock, han desarrollado una Escala de Resultados Personales basada en las ocho dimensiones de calidad de vida. Además de resultados personales relacionados con la calidad de vida, la mejora del estado funcional tanto médico como del comportamiento también es un resultado importante. Estos resultados debería medirse de forma regular y como parte de un proceso continuo de mejora de la

Figura 2



calidad, como se muestra en la Figura 2, que es una ligera modificación de la Figura 4.1, que se encuentra en el manual de usuario de la Escala de Intensidad de Apoyos (Thompson et al., 2004, p. 79).

conclusión ■ ■ ■

Con esta presentación, pretendo demostrar la utilidad de la escala SIS en la práctica de un proveedor de servicios. Aún más importante es el uso que se puede hacer de un análisis exhaustivo de las necesidades de apoyo y los puntos de vista y objetivos de una persona, con el fin de elaborar un Plan Individualizado de Apoyos de un modo verdaderamente basado en la persona. Al mismo tiempo, puede usarse esta información para asignar de la mejor manera los recursos dis-

ponibles en una organización. En resumen, el alineamiento entre la información de la escala SIS, el Plan Individualizado de Apoyos de la persona y los resultados y dimensiones relacionadas con la calidad de vida crean una excelente oportunidad para apoyar de forma sistemática a las personas para mejorar su calidad de vida. Para un proveedor de servicios, una ventaja importante de combinar las necesidades de apoyo y los resultados y dimensiones de la calidad de vida es que, de esta forma, genera las condiciones necesarias para crear Sistemas de Información de Administración en el que las actividades fundamentales de la organización, apoyar a las personas y mejorar su calidad de vida, representan su eje central.

bibliografía

Jansen, P.G.M., Kingma, M., Timmerman, J. (2006). *Resultaten pilot bekostiging sector gehandicaptenzorg*. Enschede: HHM.

LFB (2006). *Uitkomsten Zeg het Ons. Tevredenheidsonderzoek bij cliënten van Walcheren*. Utrecht, LFB.

Schalock, R. L. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., & LaChapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.

Schalock, Thompson, and Tassé, (2008) *AAIDD SIS White Paper Series-June 2008*. Disponible en: <http://www.siswebsite.org/cs/SISwhitepaper>.

Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2001). *Using multivariate statistics*. Boston: Allyn & Bacon.

Thompson, J.R., Bryant, B.R., Hughes, Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A., Schalock, R.L.,

Silverman, W.P., Tasse, M.J., Wehmeyer, M.L. (2004). *Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Van Loon J.H.M. & van Hove, G. (2001). Emancipation and self-determination of people with learning disabilities and down-sizing institutional care, *Disability & Society*, 16 (2), p. 233-254.

Van Loon, J.H.M. (2005). *Arduin: Emancipation and Self-determination of People with Intellectual Disabilities. Dismantling Institutional Care*. Leuven–Apeldoorn: Garant.

Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2001). *Using multivariate statistics*. Boston: Allyn & Bacon.

Wielen, H. van der, Hoeven, C. van der, Calis, W., Krijger, E., Zomerplaa, J., van Loon, J. (2003) Evaluatie van het transformatieproces van Arduin. NIZW/ Nederland Instituut voor Zorg en Welzijn. In: Van den Beemt, P. (red.) *Arduin. De weg naar inclusie. Inclusieve samenleving ontstaat niet vanzelf*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.