

# L'Esca-la d'Intensitat de Suports (EIS): un instrument per promoure el benestar de les persones amb discapacitat intel·lectual\*

C. Giné, E. Alomar, A. Balcells, E. Borràs, P. Carasa, M. Carbó, J. Font, M. Garcia, M. González, C. Gordillo, J. M. Mas, P. Rueda, F. Salvador, X. Vidal

**Resum:** L'Esca-la d'Intensitat de Suports (EIS) és un instrument que té per finalitat avaluar les necessitats de suport, determinar-ne la intensitat, supervisar-ne el progrés i avaluar els resultats de les persones amb discapacitat intel·lectual. Aquesta esca-la intenta donar resposta als problemes de definició i mesura dels suports que deriven de la definició de 1992. L'objectiu de l'article és fer una presentació i descripció de l'EIS, les seves característiques principals i la proposta d'adaptació i validació a la població catalana amb discapacitat intel·lectual. En els comentaris finals, es valora positivament el fet de disposar en català d'un instrument d'aquestes característiques, tant per a les mateixes persones amb discapacitat com per als serveis i institucions dedicats a la seva atenció i, en definitiva, per a la millora de la qualitat de vida.

**Abstract:** The Support Intensity Scale (SIS) is a tool designed to assess the supports needs, determine the intensity of support needs, monitor progress and evaluate the outcomes of people with intellectual disabilities. This scale wants to solve the problems of definition and measurement supports' that arise from 1992 mental retardation definition. The purposes of the article are present and describe the SIS, their characteristics, and the adaptation and validation proposal to Catalan population with intellectual disabilities. The article ends with a positive appraisal to have such as this tool in Catalan language, for own people with disabilities and also for services and organizations that care for them and, finally, for enhancement of quality of life.

**Descriptors:** Esca-la d'Intensitat de Suports. Suports. Discapacitat intel·lectual. Avaluació.

## Presentació

Un dels problemes més importants per a l'aplicació de la definició de retard mental de 1992 (AAMR, 1992, 1997) ha estat la conceptualització dels suports, el seu paper i la dificultat de mesurar-los (MACMILLAN, GRESHAM i SIPERSTEIN, 1993; 1995). No és d'estranyar, doncs, que des del primer moment els esforços de l'American Association on Mental Retardation<sup>1</sup> s'orientessin a elaborar un instrument que permetés valorar les necessitats de suport de les persones amb discapacitat intel·lectual (DI) en la seva vida diària.

L'Esca-la d'Intensitat de Suports (EIS) és el resultat de la recerca duta a terme en els darrers anys per tal de

poder disposar d'un instrument rigorós, conceptualment ben fonamentat i estadísticament ben construït i validat que, d'una banda, informi els equips de professionals i les entitats de les necessitats de suport de les persones amb DI en els diferents contextos de vida; i de l'altra, permeti planificar la resposta adequada.

L'EIS vol respondre als canvis que en aquests darrers anys s'han produït en la manera com la societat concep i es relaciona amb les persones amb DI (THOMPSON, BRYANI, CAMPBELL, CRAIG, HUGHES, ROTHOLZ, SCHALOCK, SILVERMAN, TASSÉ i WEHMEYER, 2004). En primer lloc, l'EIS reflecteix una manera diferent d'aproximar-nos a aquestes persones, que suposa unes expectatives més altes respecte de les seves possibilitats. Quan es pensa en aquestes perso-

\* Des del mes de juny de 2006, l'AAMR passa a anomenar-se American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).

nes, històricament, es posa l'èmfasi en el seu rendiment (què fan); l'EIS, en canvi, se centra en què necessita una persona per fer quelcom. En efecte, durant molts anys la societat ha considerat «normal» que les persones amb DI no poguessin assolir determinades fites personals, com ara guanyar un sou, treballar en una empresa, i viure de forma autònoma i amb qui desitgen; recentment, les coses han anat canviant i comença a considerar-se positiu i desitjable que aquestes persones puguin veure satisfets els seus somnis com ens passa a qualsevol de nosaltres. Certament, queda molt camí a fer, però han començat a posar-se les pedres que ens permetran transitar-hi, i l'EIS, sens dubte, n'és una d'important.

En segon lloc, l'EIS suposa una aproximació funcional a les persones amb DI. És a dir, no preocupen tant les seves característiques biològiques, sinó la competència d'aquestes persones per funcionar en la vida diària. Les descripcions funcionals ens permeten conèixer fins a quin punt el nivell actual de competències d'una persona s'ajusta a les exigències de viure i participar en un entorn determinat, sigui a la feina o bé a casa o a la comunitat. Preguntes com ara quines habilitats ha d'aprendre una persona per funcionar en el seu entorn de vida, o bé quins suports necessita, són extremadament útils per promoure'n i optimitzar-ne el funcionament.

En tercer lloc, l'EIS vol ser un estímul i una via per incrementar la participació de les persones amb discapacitat en la gestió de la seva pròpia vida. Avui dia, la realitat ens mostra que, malgrat l'emergència de nous serveis, les persones amb DI tenen en realitat poques oportunitats d'escollir. Utilitzant l'EIS, és possible facilitar que cada persona pugui determinar el tipus de situacions i activitats en què vol participar, i és responsabilitat del professional col·laborar amb la persona i la família en la identificació i organització dels suports necessaris. En definitiva, incrementar la participació dels usuaris en l'elecció i en l'ús dels serveis requereix disposar d'instruments, com ara l'EIS, que permetin mesurar les necessitats de suport.

En quart lloc, l'EIS suposa també una concepció diferent dels suports, de la manera com es dispensen i del paper dels professionals. Els suports són recursos i estratègies que tenen l'objectiu de promoure els interessos i el benestar dels individus i que tenen com a conseqüència una més gran autonomia personal i productivitat, una major participació en una societat interdependent, una creixent integració a la comunitat i una millora de la qualitat de vida (THOMPSON *et al.*, 2004, p. 1). Aquest nou paradigma de suports comporta que l'interès fonamental no se centri a prestar atenció a les persones, sinó a crear i desenvolupar xarxes de suport; el focus d'atenció

es desplaça de l'individu a l'entorn. Aquesta concepció ecològica del desenvolupament i dels suports implica canvis en l'actuació dels professionals, ja que hauran de centrar-se primordialment a crear oportunitats per tal que les persones amb DI puguin incrementar el sentiment de pertinença social a través dels suports «naturals» que puguem facilitar-los en la comunitat. Els suports, doncs, s'han de prestar en les situacions on la persona necessita i vol estar; però resulta que, a causa del mal ajustament entre el repertori d'habilitats i les demandes de l'entorn, les persones amb DI necessiten ajut a l'hora d'establir xarxes de suport que incloguin un ampli ventall d'agents (des dels familiars i amics fins a professionals remunerats).

En conseqüència, i per tal de ser coherents amb el model de suports que es desprèn de les darreres definicions de retard mental (AAMR, 1992; 2002), es fa del tot necessari poder disposar d'una avaluació fiable i vàlida dels suports que necessita una persona en els diferents entorns de la vida, així com també d'una acurada i ajustada planificació de la provisió de suports. L'EIS, doncs, respon a aquesta doble necessitat i s'ha desenvolupat en el supòsit que disposar d'una mesura directa de les necessitats de suport proporcionarà informació rellevant i específica tant als equips de professionals dels centres com a aquells que gestionen els suports a la comunitat.

Per acabar aquesta presentació, convé afegir que l'EIS és una escala d'avaluació de les necessitats de suport i no una escala per mesurar la competència personal. De fet, encara que guardin una estreta relació, els conceptes de competència personal i de necessitats de suport no són el mateix. Tradicionalment, per mesurar les capacitats personals s'han fet servir els tests d'intel·ligència i les escales de conducta adaptativa, que informen sobre el rendiment d'un individu en diverses tasques; tanmateix, l'EIS se centra a avaluar el patró i les necessitats de suport per tal de fer possible que les persones puguin participar en entorns i activitats que valoren. La pròpia definició de retard mental (AAMR, 2002) afirma que són cinc les dimensions que influeixen en les necessitats de suport, i la intel·ligència i la conducta adaptativa en són només una part. En síntesi, l'EIS és una escala per valorar les necessitats de suport i no una escala per mesurar la competència personal (THOMPSON *et al.*, 2004).

### **Descripció i característiques**

Com ja hem comentat, cal entendre l'EIS en el context dels canvis que, en els últims anys, s'han produït en la manera de percebre les persones amb discapacitat intel·lectual

(SCHALOCK i LUCKASSON, 2004). Certament, el paradigma dels suports ha incidit fortament en aquesta percepció, així com en el tipus d'atenció i serveis que aquestes persones requereixen. D'un èmfasi en els dèficits individuals, hem passat a un interès per la capacitació, l'autodeterminació i la inclusió. En aquests moments, la pregunta clau és determinar quins són els suports necessaris perquè les persones puguin participar en les seves comunitats, assumir rols socials i experimentar més satisfacció i realització (THOMPSON i col., 2002). L'EIS és un instrument que permet, de forma força ajustada, respondre aquest interrogant.

L'EIS s'ha desenvolupat durant un període de 5 anys en què s'ha seguit un procés integrat pels següents passos: (a) una revisió àmplia i exhaustiva de la literatura amb la finalitat d'identificar aquells indicadors que s'haurien d'incloure a l'escala; (b) un procediment d'anàlisi per part d'uns 50 especialistes en el camp de la discapacitat intel·lectual per tal de validar el contingut i l'agrupament dels indicadors i (c) quatre proves de camp amb la participació de 1.800 persones amb discapacitat intel·lectual.

L'EIS és un instrument multidimensional elaborat per mesurar el nivell de suports pràctics que necessiten les persones amb discapacitat intel·lectual per portar vides normals, independents i de qualitat dins la societat. Més concretament, està pensada per: avaluar les necessitats de suport, determinar la intensitat dels suports necessaris, supervisar el progrés i avaluar els resultats de les persones adultes amb discapacitat intel·lectual.

L'escala està pensada perquè s'administri a persones amb discapacitat intel·lectual a partir dels 18 anys. Té dos components: un manual i els qüestionaris. En el manual, s'explica el context i l'objectiu de l'EIS, com administrar, puntuar i interpretar l'escala i la manera d'utilitzar-la a l'hora de crear plans de suport individualitzat. En l'adaptació al català, s'han incorporat en el manual les descripcions ampliades dels ítems que s'han elaborat amb posterioritat a la versió original.

L'escala consta de tres seccions:

Secció 1. L'escala de necessitats de suport.

Secció 2. L'escala complementària de protecció i defensa.

Secció 3. Necessitats de suport conductual i mèdiques excepcionals.

Cal insistir que l'EIS no avalua la presència o absència d'habilitats que són necessàries per a un bon funcionament en la societat, tal com fan les escales de conducta adaptativa. L'EIS valora el tipus i quantitat d'ajuda o suport que una persona necessita per poder participar satisfactòriament en una activitat, a un nivell comparable al d'un adult sense discapacitat.

En aquest sentit, doncs, les puntuacions de l'EIS haurien de reflectir els suports que la persona necessitaria per sortir-se bé d'una activitat. Una de les característiques més rellevants de l'EIS és que cada ítem assumeix que la persona té l'oportunitat de participar a un nivell que potencialment requereix la màxima freqüència, temps i tipus de suport. L'escala avalua el nivell màxim d'activitat potencial de la persona, sigui quin sigui el seu nivell de funcionament.

**Secció 1. Escala de necessitats de suport.** Aquesta escala consta de 49 activitats de vida agrupades en sis subescales: vida domèstica, vida comunitària, aprenentatge al llarg de la vida, treball, salut i seguretat i activitats socials. Cadascuna d'aquestes subescales conté 8 activitats, excepte la d'aprenentatge al llarg de la vida, que en té 9. Quan s'administra l'escala, s'examinen les necessitats de suport per a cada activitat de vida en relació a tres mesures: freqüència, temps de suport diari i tipus de suport.

La freqüència fa referència a les vegades que es necessita suport per a una activitat determinada. La freqüència s'avalua amb una escala de 0 a 4, on els números més alts indiquen necessitats més elevades de suport. El temps de suport diari serveix per establir la quantitat de temps que es dedica a donar suport en aquells dies que es proporciona. Es puntuja, també, amb una escala de 0 a 4. El tipus de suport identifica la naturalesa del suport que la persona necessita per participar en l'activitat que es valora (cap, supervisió, ajuda verbal/gestual, etc.). El sistema de puntuació és de 0 a 4.

**Secció 2. Escala complementària de protecció i defensa.** Aquesta secció es considera un complement de la secció anterior i la puntuació no es fa servir per determinar l'índex de necessitats de suport de l'EIS. Aquesta escala avalua 8 activitats que estan relacionades amb temes referents a la defensa pròpia, a les oportunitats i a l'accés, a l'exercici de responsabilitats socials i a l'ajuda en l'adquisició i expressió d'habilitats. Cada activitat s'avalua d'acord amb la freqüència, el temps i el tipus de suport.

**Secció 3. Necessitats de suport mèdic i conductual excepcionals.** Aquesta secció avalua 15 condicions mèdiques i 13 conductes problemàtiques. Cada una d'aquestes condicions i conductes pot rebre una puntuació de 0 a 2 en relació a les necessitats de suport. El 0 representa cap necessitat de suport, l'1 alguna necessitat de suport i el 2 necessitat de suport extens. El significat d'aquesta secció és la creença i l'evidència que determinades condicions mèdiques i conductes problemàtiques requereixen nivells més elevats de suport, tot i les necessitats de suport en les altres àrees de la vida avaluades.

Els resultats de les puntuacions de la secció 1 proporcionen l'índex de necessitats de suport de l'EIS, que cal

interpretar-lo en relació a l'existència o no de necessitats de suport addicionals en la secció mèdica i conductual.

### **Administració de l'EIS**

Queda clar que l'EIS és una escala que ens permet identificar les necessitats de suport de la persona. A aquest efecte, esdevé necessari comptar amb un entrevistador qualificat que mitjançant una entrevista semiestructurada obtingui informació dels entrevistats. Aquesta informació es recull en el formulari de l'entrevista.

Es recomana que el professional que administri l'escala tingui les següents característiques: com a mínim, una llicenciatura; experiència en l'àmbit dels serveis humans (psicologia, treball social, etc.); coneixements en el camp de l'avaluació psicològica o de la conducta, així com experiència en l'atenció directa amb persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament. Esdevé prioritari, per tal d'assegurar uns resultats fiables, que l'entrevistador disposi d'unes bones habilitats a l'hora de plantejar els ítems que configuren l'entrevista, així com la capacitat per integrar la informació dels entrevistats.

D'altra banda, els entrevistats han de conèixer bé la persona amb discapacitat (un coneixement mínim de tres mesos), atès que les seves respostes han de reflectir les necessitats de suport (en termes de freqüència, temps i tipus de suport) que la persona necessita per dur a terme una activitat concreta; per tant, els entrevistats assumeixen el rol d'informadors. Sembla aconsellable comptar amb un mínim de dos informadors (per ex. un familiar, tutor, educador, etc.). No es descarta l'opció que la mateixa persona amb discapacitat esdevingui informadora de les seves necessitats.

**Administració de la Secció 1: Escala de Necessitats de Suport.** Quan s'administra la secció 1 de l'EIS cal tenir en compte les següents consideracions:

- a) Cal emplenar tots els ítems, malgrat que la persona no participi en aquella activitat. Així doncs, en el supòsit que la persona no tingui intenció de participar en una activitat de vida concreta, o que l'activitat no sigui aplicable a l'individu, caldrà emetre un judici clínic d'allò que es preveu que necessitaria.
- b) L'avaluació ha de reflectir el nivell màxim d'activitat potencial i el grau de suport que necessitaria la persona per realitzar i participar satisfactòriament en totes les activitats descrites.
- c) S'ha de completar l'escala sense tenir en compte els serveis o suports que en l'actualitat es proporcionen a la persona.

- d) Per últim, cal tenir en compte que si una persona utilitza ajuts tecnològics (per ex., un sistema augmentatiu de comunicació), se l'hauria d'avaluar tot utilitzant aquesta tecnologia.

Quan s'administra la secció 1, es demana que s'avaluin les necessitats de suport a partir de la identificació de tres indicadors per a cada activitat: a) la freqüència (F), és a dir, la quantitat de vegades que oferim el suport; b) el temps de suport diari (TSD), és a dir, quant de temps cal dedicar per cas; i c) el tipus de suport (TS), és a dir, les característiques del suport que s'ofereix a la persona.

Aquest indicadors s'identifiquen mitjançant una escala d'avaluació de 0 a 4.

**Administració de la Secció 2: Escala Complementària de Protecció i Defensa.** Aquesta secció és complementària a l'anterior. Això significa que es mantenen les recomanacions que s'han fet en l'Escala de Necessitats de Suport (secció 1) i el tipus d'indicadors (freqüència, temps de suport i tipus de suport) que ens permeten avaluar les necessitats de suport.

**Administració de la secció 3: necessitats de suport mèdic i conductual excepcional.** La secció 3 permet identificar qüestions mèdiques i conductuals que incideixen en la vida diària de les persones. L'entrevistador avalua la intensitat de les necessitats de suport de la persona en cada ítem mèdic i conductual a partir d'una escala d'avaluació Likert de 3 punts.

### **Usos potencials de l'EIS**

L'EIS s'ha desenvolupat essencialment com un instrument per a la planificació dels suports individualitzats. Tot i així, té també altres usos potencials.

Així doncs, els resultats que ens proporciona la utilització d'aquesta escala, d'una banda, ens permeten prendre decisions sobre els tipus i les intensitats dels suports necessaris que cal proporcionar a la persona amb discapacitat intel·lectual i, d'altra banda, ens aporten informació que ens permet planificar, desenvolupar i supervisar el seu pla de suport individualitzat.

Les decisions que es prenen pel que fa al tipus i intensitat de suports del pla individualitzat es basen en la informació obtinguda de l'EIS, l'observació directa, les entrevistes informals, anotacions d'anècdotes, etc., de la persona amb discapacitat, els membres de la seva família i d'altres persones clau que participen en les seves activitats de la vida diària.

Al manual de l'usuari de l'EIS, s'explica com dur a terme un procés de planificació, supervisió i avaluació de les necessitats de suport centrat en la persona. En síntesi, aquest procés consta de quatre components.

**Component 1: identificació dels objectius i les experiències de la vida que vol la persona.** Implica identificar els objectius i les experiències de la vida desitjables. És per tant essencial que les activitats i entorns diaris actuals de la persona es comparin amb els que prefereix o considera experiències i situacions quotidianes desitjables. Cal identificar, per una banda, les àrees de prioritat en què la persona vol canvis d'estil de vida i, per l'altra, les activitats actuals que la persona voldria mantenir. A més, es poden identificar suports necessaris per mantenir o canviar activitats prioritàries.

**Component 2: determinació del patró i la intensitat de les necessitats de suport de la persona.** La informació de l'EIS es pot utilitzar juntament amb la planificació centrada en la persona per orientar l'equip de professionals en el desenvolupament d'un pla individualitzat per tal d'assolir els objectius que desitja la persona. El perfil de necessitats de suport és particularment útil per informar i guiar l'equip de planificació en la identificació dels suports que s'haurien d'introduir, mantenir o interrompre per a un individu per tal d'assolir un estil de vida culturalment valorat.

**Component 3: desenvolupament d'un pla de suport individualitzat.** L'equip de planificació necessita combinar informació del component 1 (prioritzar preferències en concepte d'experiències i objectius vitals) i del component 2 (determinar el patró i la intensitat de les necessitats de suport) per tal de desenvolupar el pla individualitzat.

El pla individualitzat es finalitza quan l'equip té identificats: (a) els interessos i les preferències de la persona, (b) les àrees i activitats de suport necessàries; (c) les situacions en què es trobarà la persona i les activitats en què participarà; (d) les funcions de suport específic que tractaran les necessitats de suport identificades; (e) els suports naturals que la persona té a disposició; (f) resultats personals valorats; i (g) un mecanisme per supervisar la provisió i l'efectivitat del suport.

El resultat hauria de ser un pla individualitzat que especifica les situacions i les activitats en què segurament participarà la persona durant una setmana típica, els tipus i les intensitats de suport que es proporcionaran i qui el proporcionarà.

**Component 4: supervisió del progrés del pla.** Implica la comparació dels resultats reals del procés de planificació del suport amb els resultats desitjats segons la identificació de la persona i el seu equip. A més, s'avaluen els suports esperats, tant rebuts com no. D'aquesta manera, els equips de planificació poden identificar barreres a la implantació i assoliment dels resultats esperats i introduir estratègies per promoure els canvis d'estil de vida desitjats.

Certament, aquesta és una de les finalitats més importants de l'EIS. Tot i així, l'escala té altres usos potencials. Entre d'altres, es poden destacar els següents:

**Anàlisis estadístiques per realitzar projeccions demogràfiques i planificacions de programes.** Els departaments de l'Administració, i altres organitzacions o institucions dedicades al finançament o la regulació de serveis i suports, poden necessitar anàlisis i descripcions estadístiques per a la planificació, gestió i avaluació dels seus recursos. L'EIS i les dades que se'n deriven poden proporcionar la informació necessària per a aquest objectiu.

**Anàlisi per a l'assignació de recursos.** L'EIS pot constituir un instrument essencial per garantir la igualtat en l'assignació de recursos, en el sentit d'assegurar uns suports comparables davant de necessitats semblants.

**Anàlisi del finançament dels serveis.** L'EIS pot servir per analitzar i avaluar la relació existent entre finançament i necessitats de suports i les repercussions d'aquesta variabilitat.

**Avaluar l'impacte que tenen els programes i els serveis sobre les persones.** Conèixer l'impacte que tenen determinats programes o serveis pot constituir una mesura de qualitat important, especialment si l'objectiu és l'assoliment de resultats positius per part de les persones amb discapacitat intel·lectual. L'EIS pot proporcionar dades valuoses sobre l'impacte de determinats factors associats amb els suports en la qualitat de vida de les persones i en la qualitat dels serveis.

### **Procés d'adaptació al català**

Per adaptar l'Escala d'Intensitat de Suports (EIS), una de les primeres tasques realitzades ha estat encarregar la traducció dels materials d'aplicació de la prova de l'anglès al català. La traducció ha estat revisada de manera acurada per part de l'equip de recerca encarregat de fer l'adaptació; s'han realitzat sessions de treball, tant individuals com de grup, en què es discutien els termes conflictius. A resultes del debat, s'han proposat possibles solucions per adaptar-los a la semàntica de la llengua catalana i a la realitat social i cultural del nostre país. Amb els materials traduïts i revisats, s'han efectuat algunes aplicacions de tipus pilot que han permès afinar encara més el contingut dels termes adaptats.

En la fase següent, s'ha procedit a planificar l'aplicació de la versió catalana de l'EIS a una mostra de la població catalana. La mostra s'ha escollit d'acord amb el criteri indicat per les variables *edat* i *entorns de vida*. La primera s'ha seleccionat d'acord amb la proposta que consta a la prova original nord-americana, la segona per garantir que la mostra ens proporcionaria prou variabilitat en la quantitat de suport per fer una anàlisi adequada de les dades. Els valors de la variable *edat* i de la variable *entorns de vida*, així com el nombre de persones avaluades en cada categoria es poden observar a la taula 1.

D'acord amb el criteri indicat per a la Taula 1, es va contactar amb centres en els quals es podrien trobar participants que representessin els diversos trams d'edat i els entorns de vida. Es va demanar als centres col·laboradors que designessin les persones que participarien en l'aplicació de la prova. Aquestes persones, d'acord amb el seu centre de treball, van assistir a una jornada de formació en la qual es va explicar la fonamentació teòrica i empírica de la prova, la manera d'administrar-la i de puntuar-la; a més, van participar en un taller de treball en el qual van practicar l'administració de la prova.

Els col·laboradors van decidir en quin moment aplicarien la prova a les persones dels seus centres dins d'un període de temps que havia estat indicat prèviament, però mai inferior a dos mesos ni superior a quatre. La documentació que van omplir i lliurar els col·laboradors, a banda dels resultats de l'aplicació de la prova, va ser la següent: document de consentiment, dades del col·laborador i de les persones a qui s'aplica la prova (únicament a efectes estadístics i sense proporcionar dades que puguin identificar-los personalment), la puntuació a una escala tipus Likert i els valors de quocient intel·lectual i de conducta adaptativa, en cas de tenir-los, de les persones a les quals s'aplicà la prova.

L'escala tipus Likert, així com les puntuacions de quocient intel·lectual i conducta adaptativa, s'han emprat posteriorment per calcular alguns indicadors de validesa. L'escala tipus Likert consta d'una única pregunta en la qual els col·laboradors han d'indicar en uns rangs

d'1 a 5 el grau de suport que creuen que té la persona a la qual han d'aplicar l'EIS, tenint en compte que l'1 indica el nivell més baix de suport i 5 el més alt.

La documentació s'ha lliurat a l'equip de recerca que, en tot moment, ha verificat que fos completa i l'ha sotmesa a un procés d'informatització amb full de càlcul. Les dades s'han emmagatzemat en tres matrius: matriu de dades, matriu de dades dels col·laboradors i matriu de dades de les persones a les quals s'aplica la prova. Com ja hem assenyalat, aquestes dues darreres matrius únicament tenen l'objectiu de disposar d'una descripció dels col·laboradors que han aplicat la prova i de la mostra. La matriu de dades és una clàssica matriu d'ítems per subjectes, en la qual s'indica la puntuació de cada persona avaluada en cadascun dels ítems de la prova. A aquesta mateixa matriu s'incorpora la informació dels valors de quocient intel·lectual i de conducta adaptativa.

L'EIS segueix una estratègia de norma de grup, és a dir, basa la capacitat de mesura de la prova en el resultat de comparar la puntuació que obté un individu en aplicar-li la prova i la puntuació que ha obtingut un grup de la mateixa població a la qual pertany l'individu mesurat (el grup norma o grup normatiu). El tipus de comparació s'anomena *norma*, que en el cas de l'EIS són dues: rangs percentuals i puntuacions estàndard. D'acord amb l'estratègia de norma de grup, s'ha procedit a obtenir la fiabilitat i validesa de l'adaptació catalana de l'EIS. La fiabilitat s'ha obtingut a partir de calcular el valor alfa de

TAULA 1. MOSTRA PROPOSADA PER A ADAPTAR L'ESCALA D'INTENSITAT DE SUPORT AL CATALÀ EN FUNCIÓ DE LES VARIABLES EDAT I ENTORNS DE VIDA

		ENTORNS DE VIDA														TOTAL
		Programa Vida independent		Llar - residència			Residència		Residència amb trastorn de conducta			Persones que viuen a l'àmbit familiar				
		Treball amb suport	CET	CET	CO	Escola	Suport extens	Suport generalitzat	Suport extens	Suport generalitzat	Suport intermitent	Escola	Centre de dia	CO	CET	
EDATS	< 18	0	0	2	3	3	5	5	1	1	1	12	0	0	0	33
	20-29	2	3	15	20	0	15	15	5	5	5	0	4	4	4	97
	30-39	2	3	15	20	0	15	15	5	5	5	0	4	4	4	97
	40-49	1	2	15	15	0	15	15	5	5	5	0	3	3	3	87
	50-59	0	2	10	10	0	10	10	3	3	3	0	2	2	2	57
	60-69	0	0	5	5	0	5	5	2	2	2	0	0	0	0	26
	> 69	0	0	3	3	0	3	3	1	1	1	0	0	0	0	15
	Subtotal	5	10	65	76	3	68	68	22	22	22	12	13	13	13	
TOTAL		15		144			136		66			51				412

Cronbach per a cadascuna de les sis subescales en funció dels nivells d'edat i el valor alfa del total; a més, també s'ha aconseguit l'error estàndard de mesura.

La validesa de contingut s'ha realitzat a partir de la correlació entre cada ítem i els ítems del test. D'altra banda, la validesa de criteri s'ha obtingut a partir del càlcul amb la correlació de Pearson entre les dades que proporciona l'aplicació de l'escala tipus Likert i les puntuacions de cadascuna de les sis subescales i també de la puntuació total. Finalment, la validesa d'estructura s'ha portat a terme a partir de calcular la correlació de Pearson entre les dades del quocient intel·lectual i les puntuacions de les sis subescales i també de la puntuació total. S'ha seguit el mateix càlcul per a les dades de conducta adaptativa.

### Conclusió

La conceptualització dels suports i les dificultats de la seva mesura han estat les preocupacions constants des de la seva inclusió en la definició del 92. També és cert que per avançar en l'aplicació del nou model de retard mental es fa imprescindible resoldre aquests obstacles. És a dir, com mesurar el tipus i intensitat dels suports que necessita una persona amb discapacitat intel·lectual per garantir-ne la independència, les relacions, les contribucions, la participació escolar i comunitària i el benestar personal. Sens dubte, l'EIS representa un instrument pensat i dissenyat específicament per aconseguir aquesta finalitat. Si bé és cert que cal tenir presents altres informacions i mesures a l'hora de determinar els suports, l'EIS constitueix una part bàsica en aquest procés de determinació.

La manca d'experiència i pràctica en aquests tipus de mesures ens fa ser cautelosos a l'hora de proposar els seus usos i aplicacions. Tot i així, i ateses les seves característiques, pensem que serà un instrument d'alt valor a l'hora d'establir el perfil de suports. Considerem, a més, que el seu ús principal, servir per elaborar els plans de suport individualitzats, no està renyit amb altres usos orientats a la planificació, gestió i avaluació dels serveis per a les persones amb discapacitat intel·lectual.

Si bé han aparegut altres instruments d'avaluació dels suports (GUSCIA, HARRIES, KIRBY, NETTELBECK i TAPLIN, 2006), l'impacte que en el moment actual té l'EIS a nivell internacional és prometedori. Aquest fet dona valor afegit a l'adaptació i validació a la població catalana de l'EIS, ja que fa possible disposar d'una mesura objectiva de les necessitats de suport i, en conseqüència, poder avançar cap a un sistema d'atenció centrat en les persones, els

resultats valuosos i la qualitat de vida. I, en definitiva, ens permet progressar cap a un model sensible als interessos, desigs i somnis de les persones amb discapacitat intel·lectual.

### Referències bibliogràfiques

- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (2006). *El retard mental: Definició, classificació i sistemes de suport*. Vic: Eumo Editorial.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (1997). *Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.
- GUSCIA, R.; HARRIES, J.; KIRBY, N.; NETTELBECK, T.; TAPLIN, J. (2006). «Construct and criterions validities of Service Need Assessment profile (SNAP): A mesure of support for people with disabilities». *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 31, p. 148-155.
- MACMILLAN, D.L.; GRESHAM, F.M.; SIPERSTEIN, G.N. (1993). «Conceptual and psychometric concerns about the 1992 AAMR definition of mental retardation». *American Journal on Mental Retardation*, vol. 98, p. 325-335.
- MACMILLAN, D.L.; GRESHAM, F.M.; SIPERSTEIN, G.N. (1995). «Heightened concerns over the 1992 AAMR definition: Advocacy versus precision». *American Journal on Mental Retardation*, vol. 100, p. 87-97.
- SCHALOCK, R.L.; LUCKASSON, R. (2004). «American Association on Mental Retardation's Definition, Classification and System of Supports and its Relation to International Trends and Issues in the Field of Intellectual Disabilities». *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 1, p. 136-146.
- THOMPSON, J.R.; BRYANT, B.R.; CAMPBELL, E.M.; CRAIG, E.M.; HUGHES, C.M.; ROTHOLZ, D.A.; SCHALOCK, R.L.; SILVERMAN, W.P.; TASSÉ, M.J.; WEHMEYER, M.L. (2004). *Supports Intensity Scale. Users Manual*. Washington, DC: AAMR.
- THOMPSON, J.R.; HUGHES, C.; SCHALOCK, R.L.; SILVERMAN, W.; TASSÉ, M.J.; BRYANT, B.; CRAIG, E.M.; CAMPBELL, E.M. (2002). «Integrating supports in assessment and planning». *Mental Retardation*, vol. 40, p. 390-405.

---

Climent Giné, Elisabeth Alomar, Anna Balcells, Ester Borràs, Pilar Carasa, Maria Carbó, Josep Font, Marga García, Marina González, Carmen Gordillo, Joana Maria Mas, Pere Rueda, Francesc Salvador i Xavier Vidal són membres del grup de recerca de «Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes educatius» de la Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, de la Universitat Ramon Llull.

---