



Las necesidades de apoyo en el ámbito de la discapacidad intelectual: propuesta para su evaluación en la infancia y adolescencia

Support needs in the intellectual disability field: a proposal for its evaluation in children and adolescents

Verónica Marina Guillén, INICO-Universidad de Salamanca, veronicaquillen@usal.es

Miguel Ángel Verdugo, INICO-Universidad de Salamanca, verdugo@usal.es

Benito Arias Martínez, INICO-Universidad de Salamanca, barias@psi.uva.es

Eva Vicente, INICO-Universidad de Salamanca, evavs@usal.es

Antonio Manuel Amor González, INICO-Universidad de Salamanca, aamor@usal.es

Virginia Aguayo Romero, INICO-Universidad de Salamanca, aquayo@usal.es

Resumen

La evaluación del constructo de necesidades de apoyo se ha convertido en las últimas décadas en uno de los principales propósitos de investigación dentro del ámbito de la discapacidad intelectual por la variedad y relevancia de los usos que plantea. Actualmente, se considera que la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) es la herramienta más apropiada para este objetivo, ya que se asienta en la estructura teórica del constructo de necesidades de apoyo y cuenta con diferentes investigaciones internacionales que avalan su utilidad para: (1) la elaboración de planes de apoyo individualizados que permitan mejorar el funcionamiento y la calidad de vida; y (2) la asignación de recursos y servicios basados en la intensidad y el perfil de necesidades de apoyo. A la luz de las evidencias del buen funcionamiento de esta escala, destinada a adultos con discapacidad intelectual, se ha elaborado un instrumento similar orientado específicamente al ámbito infanto-juvenil. Se presenta en este trabajo la descripción del instrumento, así como el procedimiento seguido para asegurar su ajuste a las características de los niños y adolescentes del contexto español. Además, se exponen los resultados de fiabilidad (consistencia interna, estabilidad interevaluadores y test-retest) y validez de la escala (contenido, criterio, constructo y factorial), analizados a partir de los datos obtenidos en 814 aplicaciones. La escala obtuvo adecuadas propiedades psicométricas, aportando a los profesionales la primera herramienta válida para la evaluación del constructo de necesidades de apoyo en niños y adolescentes con discapacidad intelectual, y permitiendo realizar intervenciones individualizadas desde edades tempranas.

Palabras clave: discapacidad intelectual, niños y adolescentes, necesidades de apoyo, evaluación, fiabilidad, validez

Abstract

The assessment of the support needs construct has become one of the main research purposes within intellectual disability field as a result of the variety and relevance of its multiple uses. Nowadays, the Support Intensity Scale (SIS) is the best appropriate tool for this aim, as it is based on the theoretical structure of the support needs construct and there are several international researches that report its usefulness in: (1) elaboration of individualized support plans in order to improve their functioning and quality of life; and (2) resource allocation based on the support needs intensity and profile. Considering the good and adequate functioning of this scale, focused on the assessment of adults with intellectual

disabilities, a similar scale for children and adolescents has been developed. We show in this study the instrument description as well as the procedure carried out so as to assure the adjustment of the items to the Spanish children and adolescents characteristics. The data from 814 participants was analyzed. Good psychometrical properties regarding reliability (internal consistency, interrespondents reliability and test-retest reliability) and validity (content, criterion, construct and factorial) were found. These results allow us to claim this scale is a valid tool to assess support needs in children and adolescents with intellectual disability and the first scale able to provide useful information to the organizations for the design and implementation of individualized support plans in early ages.

Keywords: *intellectual disabilities, children and adolescents, support needs, assessment, reliability, validity*

1. Introducción

Los apoyos han sido siempre tenidos en cuenta como un recurso de interés en la vida del ser humano, sin embargo, su relevancia en la mejora del funcionamiento y la calidad de vida de las personas con discapacidad es relativamente reciente. Mercer (1992) defiende que el avance en la comprensión de la discapacidad intelectual acontecido en el pasado siglo relaciona, bidireccionalmente, la investigación y el trabajo realizado con las personas con discapacidad. En este sentido, a medida que se ha ido consiguiendo una mejor comprensión de las implicaciones de la discapacidad, la inclusión de las personas con discapacidad en el contexto normativo así como su calidad de vida se han convertido en un derecho incuestionable (Navas, Gómez, Verdugo y Schalock., 2012; Verdugo, Navas, Gómez y Schalock, 2012), quedando de manifiesto que los apoyos son la herramienta fundamental e imprescindible para conseguir dicho resultado.

Desde esta perspectiva, los apoyos, y su provisión individualizada, quedan conceptualizados como el mejor medio para garantizar la participación (y no la mera presencia) de las personas con discapacidad. Además, se defiende que para garantizar su efectividad y eficacia, estos han de integrar todas las circunstancias del entorno social que comprometen la vida de la persona (Shogren, 2013; Shogren, Luckasson y Schalock, 2014), teniendo así no solo un impacto directo en su funcionamiento, sino también en su calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002, 2007, 2008, 2013). Este paradigma de apoyos dará visibilidad a la discapacidad dentro de la sociedad y dejará atrás una perspectiva basada en el déficit y una intervención basada en los cuidados asistenciales. Además, por primera vez, refleja la idea de que estos apoyos se dirijan a fomentar las capacidades personales y a facilitar la participación y calidad de vida de las personas con discapacidad a través de la adaptación del contexto (facilitadores).

Este paulatino cambio en la concepción de discapacidad en general y, progresivamente, de la discapacidad intelectual (Schalock et al., 2007; Schalock, 2011; Schalock et al., 2010), implica una concepción positiva, multidimensional y socioecológica (Schalock, 1995; Verdugo, 1999) que precisa de un cambio consecuente tanto en la terminología utilizada para designar esta condición (de retraso mental a discapacidad intelectual) como en sus implicaciones prácticas. Centrándonos en la proceso de evaluación, la perspectiva actual de discapacidad intelectual recoge tres procesos (diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos), subrayando la importancia de la elaboración de un perfil apoyos para las personas con discapacidad intelectual (Schalock et al., 2007; Wehmeyer et al., 2008; Schalock et al., 2010) como paso previo al desarrollo e implementación de un plan individualizado. En este sentido,

la evaluación de las necesidades de apoyo, es clave para poder generar nuevos modos de planificación y estrategias de intervención, centrados en calidad de vida, que eviten sistemas resistentes al cambio e inercias en el trabajo dentro de las organizaciones e instituciones (Verdugo y Schalock, 2012).

Sin embargo, para que los apoyos puedan cumplir su rol, es preciso que el examen de las necesidades de apoyo, que sirve de base para desarrollar los programas individuales, se realice mediante un análisis competente y riguroso de este constructo (Navas, Verdugo y Gómez, 2008). Concretamente, las herramientas más aconsejadas para la evaluación de las personas con discapacidad intelectual son las escalas de medición, ya que permiten obtener datos en situaciones tipificadas para describir el objeto de evaluación. Sin embargo, no cualquier escala es útil. Es necesario un proceso de estandarización previo que garantice que la información obtenida en el test es consistente con el constructo específico y permita comparar la puntuación de una persona evaluada con las de su grupo de referencia (Salvia e Isseldyke, 1995; Verdugo, 1994). Este proceso requiere un duro y largo trabajo, por lo que, debido a la reciente interpretación de la discapacidad intelectual y los constructos relacionados, existe aún una gran escasez de instrumentos fiables y válidos capaces de evaluar necesidades de apoyo en esta población.

A pesar de los diversos intentos por desarrollar escalas de necesidades (Gould, 1998; Hennike, Myers, Realon y Thompson, 2002; Lewellyn, Parmenter, Chan, Riches y Hindmarsh, 2005; Thompson et al., 2004), la carencia de instrumentos válidos en este ámbito es, aún evidente. Este hecho está suponiendo un obstáculo para la implantación de planes individualizados y, en definitiva, para el cambio organizacional y la mejora de la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2012).

Concretamente, en España, solo la Escala de Intensidad de Apoyos-SIS (Thompson et al., 2004) ha sido correctamente validada para medir de forma precisa en términos de tipo, frecuencia y tiempo diario de apoyo, las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual de nuestro contexto (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007). Si bien es cierto que esta escala cuenta con múltiples ventajas y puntos fuertes (e.g., aplicación con numerosas garantías de fiabilidad y validez en 13 idiomas; evidencias de su buen funcionamiento en relación a las puntuaciones clínicas, la predicción de apoyos y el diseño de apoyos individualizados) debemos señalar que cuenta también con algunas limitaciones, entre las que destacamos que solamente es aplicable a población adulta (mayores de 16 años).

De esta manera, la infancia y la adolescencia son etapas en las que el concepto de necesidades de apoyo está aún por definir y para las que existe una gran demanda de instrumentos de evaluación con los que poder guiar e implicar prácticas basadas en la evidencia (Schalock, Verdugo y Gómez, 2011). Contar con una escala de estas características permitiría: (1) iniciar planes de apoyo individualizados en la infancia, que faciliten que los niños y adolescentes con discapacidad intelectual participen en las actividades cotidianas, asegurando una adecuada transición a la vida adulta; (2) fomentar el cumplimiento de los objetivos específicos de las Naciones Unidas relacionados con los derechos de los niños con discapacidad intelectual; y (3) trabajar de manera coherente con otras líneas de investigación orientadas a la evaluación niños y/o jóvenes con discapacidad intelectual de reciente aparición en España (e.g., autodeterminación, conducta adaptativa, calidad de vida)

Por tanto, atendiendo a los posibles beneficios de una vida con apoyos, las implicaciones positivas del uso de la SIS en el panorama mundial y a la ausencia de instrumentos de evaluación de necesidades de apoyo para niños y adolescentes con discapacidad intelectual, desde la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) se inicia una propuesta internacional para desarrollar la Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes (SIS-C) (Thompson et al., 2008). De esta manera, el objetivo del estudio presentado en este trabajo tiene como objetivo el desarrollo y validación de esta herramienta en España, asegurando su adaptación a nuestro idioma y su adecuación a las peculiaridades socioculturales que presenta la población infanto-juvenil en nuestro contexto.

2. Método

2.1. Instrumento

La SIS-C (Thompson et al., 2008), ha sido desarrollada como una propuesta internacional por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) ante la carencia de instrumentos de esta índole. Esta escala, que sigue los planteamientos más actuales sobre la discapacidad (Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2010; Verdugo y Schalock, 2010), ofrece una serie de ítems que tienen como objetivo evaluar las necesidades de apoyo extraordinarias de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual en diferentes actividades normativas. En este sentido, resulta imprescindible adaptar cada ítem a las características específicas de los diferentes contextos y culturas así como tener como referencia el desempeño general del grupo de iguales.

En cuanto a su estructura, este instrumento recoge información sobre 61 indicadores cotidianos distribuidos en siete contextos principales: (a) vida en el hogar (9 ítems); (b) vida en la comunidad (8 ítems); (c) participación escolar (9 ítems); (d) aprendizaje escolar (9 ítems); (e) salud y seguridad (8 ítems); social (9 ítems); y defensa (9 ítems). La evaluación de las necesidades de apoyo en cada una de las actividades propuestas debe realizarse teniendo en cuenta tres índices de medida (tipo, frecuencia y tiempo diario de apoyo), cada uno de ellos representado por una escala tipo Likert de 5 puntos (0-4) en la que valores numéricos más altos reflejan una mayor intensidad del apoyo necesitado. De manera adicional, la SIS-C recoge 32 ítems referentes a una serie de necesidades excepcionales, 18 condiciones médicas y 14 problemas de tipo conductual, que contemplan, a partir de una graduación de respuesta que oscila de 0 a 2, si estas variables pueden estar desempeñando algún efecto dentro de la evaluación de las de necesidades de apoyo de la persona evaluada.

Además de las características sobre la estructura de la escala, cabe destacar en este apartado sus usos y aplicaciones en el ámbito profesional, ya que su uso permitirá la planificación individualizada de apoyos de las personas con discapacidad desde edades tempranas. Concretamente, la SIS-C, al igual que la SIS, juega un papel primordial en varios momentos a lo largo del proceso de la planificación e implantación de apoyos individualizados (Schalock et al., 2010). Como *evaluación inicial* será de gran utilidad en los primeros componentes de la planificación, permitiendo contar con una línea base que oriente la intervención a través de la implementación de apoyos individualizados, basados de manera específica en la discrepancia existente entre la

persona evaluada y las demandas de su entorno. Esta información, unida al conocimiento de los deseos e intereses de la persona, establecerá prioridades de intervención claras que orientarán todo el proceso de planificación de apoyos. Sin embargo, la utilidad y aplicación de la SIS-C no sólo es relevante como punto de partida, sino también en la *evaluación del progreso*, tanto en relación con los cambios en las necesidades de apoyo de la persona evaluada como a la eficacia de la intervención realizada, proponiendo modificaciones para obtener mejores resultados en la *evaluación final*, donde la importancia de la aplicación del instrumento también se vuelve evidente.

Asimismo, la SIS-C proporciona beneficios al campo científico, en la medida que su aplicación y posterior análisis de resultados permite ayudar a esclarecer la naturaleza de las necesidades de apoyo y los componentes principales de este constructo.

2.2. Procedimiento

La construcción de la SIS-C (Thompson et al., 2008) se está llevando a cabo actualmente en España (Guillén, Verdugo, Arias y Vicente, 2015) y en otros países de manera simultánea a su desarrollo original en inglés. Aunque el desarrollo de la SIS-C se basa en las evidencias del buen funcionamiento de la SIS (Thompson et al., 2004), cada una de estas escalas está destinada a una población diferente, por lo que existen diferencias de contenido que hacen necesario un nuevo proceso de validación.

Concretamente su proceso original de construcción conllevó tres fases (Thompson et al., 2014): (a) una revisión de la literatura; (b) el uso de la metodología Q para seleccionar los indicadores de apoyo más relevantes para niños y adolescentes (incluyendo la adaptación de los ítems de la SIS para adultos y la incorporación de otros nuevos); y (c) un extenso trabajo de campo utilizando las versiones piloto de la escala. De la misma manera, llevar el desarrollo de esta escala a otros países implica, de manera inevitable, realizar un nuevo proceso de traducción y adaptación, similar al realizado para la adaptación de la SIS, pero independiente del mismo.

En líneas generales, el desarrollo de SIS-C en español se realiza teniendo en cuenta las recomendaciones de la Comisión Internacional de los Test. Deben llevarse a cabo procedimientos de investigación rigurosos que permitan adaptar los ítems no solo de manera lingüística, sino también semántica y cultural. Para ello, se siguieron los pasos que Tassé y Craig (1999) proponen como necesarios para adecuar un instrumento de forma eficaz a cualquier contexto diferente del original: (1) traducción y adaptación inicial de los ítems; (2) consolidación de la traducción/adaptación; (3) validación de la versión preliminar; (4) revisión/ajustes; (5) estudio piloto; (6) revisión/ajustes tras el estudio piloto; y (7) análisis de la fiabilidad y validez.

2.3. Participantes

Para la validación final del instrumento se evaluó a 814 participantes de más de 10 Comunidades Autónomas de España y los datos fueron recogidos a lo largo de cuatro años (entre 2010 y 2013). La edad de los participantes estuvo comprendida entre los 5 y 16 años, siendo la media de edad 11.15 y la desviación típica 3.44. Todos los

participantes tenían discapacidad intelectual, existiendo una mayor prevalencia de las personas con discapacidad moderada (35.6%).

En relación a otras variables sociodemográficas, como el género, destacamos una mayor presencia de hombres (64.6%) que de mujeres. Con relación a la etiología, existía un alto porcentaje de personas con discapacidad que presentaban discapacidad intelectual asociada a Trastornos del Espectro Autista (TEA) (30.5%), Síndrome de Down (13.6%) y Parálisis Cerebral (PC) (12.4%). En cualquier caso, se aprecia que en más del 30% de los casos no había ninguna discapacidad o limitación asociada a la discapacidad intelectual. Asimismo, predominaron los niños escolarizados en centros de educación especial (60.6%), siendo los colegios concertados (66.8%) aquellos en los que se tuvo un mayor acceso para recoger muestra.

En general, los niños evaluados no usaban ningún tipo de ayuda asistencial en su vida diaria (80.7%) y, mayoritariamente, vivían en el hogar con su familia (95.6%). Por último, destacamos que el 97.8% hablaban como primera lengua el español (96.3%) o alguna otra lengua oficial del Estado Español (1.5%), ya que es importante tener en cuenta cuando se valida la escala en un contexto específico que las personas conozcan la lengua y la cultura del país para evitar sesgos de evaluación que influyan en las puntuaciones.

2.4. Análisis de los datos

Se presentan en el apartado de resultados, los datos obtenidos a partir de diferentes evidencias de fiabilidad y validez (tanto para las dimensiones como para el instrumento), analizados a partir de los supuestos de la Teoría Clásica de los Test a través del programa IBM SPSS Statistics [versión 20] (SPSS, 2010).

Asimismo, se presenta un análisis complementario de validez relacionado con el estudio de la estructura interna de la escala. Para ello, se realiza un Análisis Factorial Confirmatorio, comprendido dentro de la metodología de Modelos de Ecuaciones Estructurales, utilizando como referencia para el análisis y la interpretación de resultados el programa LISREL [versión 8.8] (Jöreskog y Sorbom, 2006).

3. Resultados

3.1. Evidencias de fiabilidad

Para estudiar la fiabilidad del instrumento y de los siete dominios de evaluación que lo componen se han utilizado distintos métodos de análisis que tradicionalmente han sido utilizados como evidencias de fiabilidad.

En cuanto al análisis de fiabilidad de los ítems en conjunto, tenidos en cuenta de manera general dentro de la escala y de manera específica dentro de su área de evaluación, se encontraron resultados excelentes. De manera inicial, se tomó como referencia el Alfa de Cronbach por su uso extendido y tradicional como indicador de consistencia interna, obteniéndose en todas las dimensiones de evaluación coeficientes superiores a .950 (Tabla 1). Estos resultados fueron coherentes con los bajos índices de Error Típico de Medida (ETM) encontrados, que reflejaron valores relativos inferiores a .20 en todos los casos.

Áreas evaluadas	Alfa de Cronbach	Nº de ítems
A. Hogar	.961	9
B. Comunidad	.966	8
C. Participación Escolar	.958	9
D. Aprendizaje Escolar	.964	9
E. Salud y Seguridad	.955	8
F. Social	.959	9
G. Defensa	.967	9
TOTAL	.991	61

Tabla 1. Consistencia interna (alfa de Cronbach)

Además, se analizó la fiabilidad del instrumento desde una perspectiva de estabilidad, utilizando dos aplicaciones diferenciadas para cada niño evaluado. Fue analizada en este sentido la fiabilidad interevaluadores (n=661), que implicó la cumplimentación de dos profesionales diferenciados en el mismo momento temporal, y la fiabilidad test-retest (n=32), donde se mantuvo el mismo informante y se realizaron dos aplicaciones en dos momentos diferenciados (con un intervalo temporal de dos meses).

En los resultados, utilizando ambos procedimientos, se obtuvieron correlaciones significativas y superiores a .75 entre las dos evaluaciones, lo que puede ser categorizado como una evidencia de fiabilidad excelente según la clasificación de Cicchetti (1994).

Áreas evaluadas	Fiabilidad Interevaluadores	Fiabilidad Test-Retest
A. Hogar	.954	.903
B. Comunidad	.928	.782
C. Participación Escolar	.938	.856
D. Aprendizaje Escolar	.907	.999
E. Salud y Seguridad	.919	.913
F. Social	.923	.782
G. Defensa	.907	.837
TOTAL	.950	.943

Tabla 22. Fiabilidad interevaluadores y test-retest

3.2. Evidencias de validez

Se proporcionan también en este trabajo distintas evidencias de validez que abogan por la estrecha relación existente entre el instrumento de evaluación y el constructo teórico que pretende medir. En primer lugar, el minucioso proceso de revisión y elaboración de la escala por parte de la AAIDD, así como la rigurosa traducción y adaptación de los ítems llevada a cabo para su adecuación en España, aporta evidencias de la **validez de contenido** a la misma.

Con relación a la **validez criterial**, ésta se define como el grado en el que las medidas de un test correlacionan con otras medidas externas que deberían estar relacionadas con ellas. En nuestro caso, se utilizó como criterio externo de correlación una estimación inicial de los informantes sobre las necesidades de apoyo del niño o adolescente evaluado (incluyendo una estimación por cada una de las áreas evaluadas y una estimación general) en una escala tipo Likert (1-5). Los resultados de las correlaciones entre las puntuaciones en cada subescala y la puntuación que habían otorgado los profesionales a esa área sobrepasaron los límites aceptables, siendo superiores a .60 en todos los casos. Por su parte, la correlación general entre la puntuación total de la escala y la estimación inicial general puede ser considerada idónea (.82).

Por último, para aportar evidencias de la **validez de constructo**, se sometieron a prueba dos hipótesis relacionadas con la concepción teórica de dicho constructo: (1) si las diferentes subescalas de la SIS-C miden varios aspectos del mismo constructo, las puntuaciones en subescalas deberían correlacionar significativamente entre sí; y (2) si las subescalas de la SIS-C miden varios aspectos del mismo constructo, la puntuación de cada subescala debe correlacionar de manera significativa con la puntuación total obtenida en el instrumento. En la tabla 3 se puede comprobar cómo las correlaciones entre subescalas fueron superiores a .72. Por su parte, la correlación entre las dimensiones y la puntuación total del instrumento fue superior a .89 en todos los casos. A la luz de estos resultados podemos afirmar que se cumplen las hipótesis planteadas.

	HOG	COM	PE	AE	SS	SOC	DEF
HOG							
COM	.84						
PE	.88	.90					
AE	.72	.81	.84				
SS	.78	.97	.86	.84			
SOC	.79	.85	.88	.71	.88		
DEF	.74	.85	.85	.85	.91	.90	
Total	.89	.94	.96	.90	.94	.94	.93

Tabla 3. Intercorrelaciones entre las subescalas de la SIS-C y la puntuación total

* HOG Hogar, COM Comunidad, PE Participación Escolar, AE Aprendizaje Escolar, SS Salud y Seguridad, SOC Social, DEF Defensa.

Posteriormente, para obtener evidencias de **validez factorial** basadas en la estructura interna de la escala, se llevó a cabo un AFC. Este método se incluye dentro de los Modelos de Ecuaciones Estructurales y requiere el planteamiento de un modelo teórico inicial, el cual será sometido a prueba. Concretamente, la hipótesis propuesta, basada en los resultados de estructura de la SIS (Thompson et al., 2004; Verdugo et al., 2007), establecía que las necesidades de apoyo se componen de diferentes factores correlacionados (que deben coincidir con las siete áreas principales de evaluación de necesidades de apoyo de la SIS-C).

Para someter a prueba este modelo, se tomó la decisión de crear 21 ítems como indicadores (que fueron creados promediando grupos pequeños de ítems dentro de cada dimensión para disminuir el amplio número de variables observables del que se partía), garantizando en todo caso la unidimensionalidad de los mismos (e.g., diferencias entre el primer y el segundo eigenvalue superiores a 3; y la varianza explicada por el primer factor es superior al 60%) para evitar los posibles inconvenientes de su uso. En cuanto al método de estimación elegido, se tomó como referencia el Método de Mínimos Cuadrados Diagonalizados (DWLS), indicado en aquellos casos en los que no es posible garantizar la normalidad multivariada.

Tras el análisis de resultados, se pudo comprobar que todos los índices parciales de bondad de ajuste comúnmente utilizados presentaban valores dentro de los límites considerados aceptables para garantizar el ajuste de nuestros datos al modelo teórico. Concretamente, los índices de Tucker-Lewis (TLI) y de ajuste comparativo (CFI) presentaron valores superiores a .96, siendo los valores de error analizados (error cuadrático medio de aproximación [RMSEA]; raíz del residuo cuadrático medio estandarizado [SRMR]) inferiores a .08.

4. Conclusiones

A pesar de las evidencias sobre los beneficios de los programas de apoyos individualizados en el funcionamiento y bienestar de las personas con discapacidad intelectual, la revisión de literatura relativa a la creación de instrumentos de evaluación de necesidades de apoyo muestra que estos son aún escasos, lo que está suponiendo un retraso en la implantación de planes de apoyo. Destaca, en este sentido, su gran ausencia en relación a la evaluación infantil, especialmente si tenemos en cuenta que las intervenciones tempranas son consideradas indispensables para un adecuado desarrollo y una óptima transición a la vida adulta (Thompson et al., 2014).

Los datos presentados en este trabajo ponen de manifiesto la capacidad de la SIS-C, herramienta evaluativa en proceso de desarrollo en el ámbito internacional, para contribuir al avance de la concepción de las necesidades de apoyo y para aportar información individualizada sobre las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual. Concretamente, de la misma manera que previamente lo hizo la SIS en el ámbito adulto (Thompson et al., 2009), se espera que la SIS-C ayude a las diferentes organizaciones y profesionales a realizar un trabajo eficaz e individualizado con niños y jóvenes con discapacidad intelectual contribuyendo a: (1) aportar una mayor apreciación del valor de la Planificación Centrada en la Persona (PCP) y una extendida implementación de este proceso, lo que contribuye a enfatizar el crecimiento personal, las elecciones, las decisiones y el empoderamiento; (2) fomentar un enfoque ecológico hacia la discapacidad que hace cada vez mayor hincapié en el poder de las interacciones persona-entorno y la mejora del funcionamiento humano mediante la aportación de los apoyos individualizados; (3) incluir un renovado énfasis en el bienestar personal, la calidad de vida y los resultados personales deseados; y (4) facilitar el conocimiento de una amplia variedad de estrategias de apoyo, incluyendo los avances de la tecnología asistida.

Dentro de las líneas futuras de investigación relacionadas con el desarrollo final de la SIS-C, destaca la superación de las limitaciones asociadas a la validación del

instrumento. Para ello, se plantea continuar realizando investigación sobre las propiedades de la escala, proporcionando un proceso continuo de validación que pueda aportar nuevas evidencias de fiabilidad y validez de la escala, optimizando su funcionamiento. Asimismo, la creación de baremos que permitan interpretar y comparar los resultados de la aplicación de la escala es uno de los principales objetivos establecidos a corto plazo.

5. Referencias

- Cicchetti, D. V. (1994). Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychological Assessment*, 6, 284-290.
- Gould, A. (1998). *The Service Need Assessment Profile. Versión 1.0*. [Computer Software and Manual]. Sydney, New South Wales: ATG and associates Pty Ltd.
- Guillén, V., Verdugo, M. A., Arias B. y Vicente, E. (2015). Desarrollo de una escala de evaluación de necesidades de apoyo de niños y adolescentes con discapacidad intelectual. *Anales de Psicología*, 31(1), 137-144.
- Hennike, J. M., Myers, A. M., Realon, R. E. y Thompson, T. (2002). *Developmental Disabilities Support Needs Assessment Profile*. Butner, NC: Murdoch Centre Foundation.
- Jöreskog, K. G. y Sörbom, D. (1996). *LISREL 8: User's Reference Guide*. Chicago, IL: Scientific Software International.
- Llewellyn, G., Parmenter, T., Chan, J., Riches, V. y Hindmarsh, G. (2005). *I-CAN: Instrument to classify support needs for people with disability*. Sydney: University of Sydney.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., ...Tassé, M. (2002). *Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10a ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Mercer, J. (1992). The impact of changing paradigm of disability on mental retardation in the year 2000. En L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000* (pp. 15-38). Nueva York: Springer-Verlag.
- Navas, P., Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2012) Derechos de las personas con discapacidad intelectual: implicaciones de la convención de naciones unidas. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.
- Navas, P., Verdugo, M.A. y Gómez, L. E. (2008). Diagnostico y clasificación en discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 143-152.
- Salvia, J. e Isseldyke, J. (1995). *Assessment* (6a ed.). Boston: Houghton Mifflin.
- Schalock, R. L. (1995). Implicaciones para la investigación de la definición, clasificación y sistemas de apoyo de la AAMR de 1992. *Siglo Cero*, 26(1), 5-13.
- Schalock, R. L. (2011). The evolving understanding of the construct of intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36, 227-237.

- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E, Coulter, D., Craig, E. M., ...Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11a ed.). Washington, DC: AAIDD.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A. BortwickDuffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H. W., ...Yeager, M. H. (2007). The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 45*(2), 116-124.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero, 38*, 21-36.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2008). Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning, 31*, 181-190.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2012). *A leadership guide to redefining ID/DD organizations: Eight successful change strategies*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Co.
- Schalock R. L. y Verdugo M. A. (2013). The impact of the quality of life concept on the field of intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(4), 273-286.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning, 34*, 273–282.
- Shogren, K. A. (2013). Considering context: An integrative concept for promoting outcomes in the intellectual disability field. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51* (2), 132-137.
- Shogren, K. A., Luckasson, R. y Schalock, R. L. (2014). The definition of ‘context’ and its application in the field of intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11*(2), 109-116.
- SPSS (2010). *IBM SPSS PASW Statistics (versión 20)*. [Programa informático] Chicago, IL: SPSS, Inc.
- Tassé, M. J. y Craig, E. M. (1999). Critical issues in the cross-cultural assessment of adaptive behavior. En R. L. Schalock (Ed.), *Adaptive behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation*. Washington, DC: AAMR.
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. W, Schalock, R. L., Shogren, K. A, Snell, M. E., ...Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and 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., ...Wehmeyer, M. L. (2004). *Supports Intensity Scale user’s manual*. Washington, DC: AAMR.

- Thompson J. R., Wehmeyer, M., Copeland, S., Little, T.D., Patton, J. R., Polloway, E., ...Tassé, M. (2008). *Supports Intensity Scale for Children. Field Test. Version 1.0.* Washington, DC: AAIDD
- Thompson, J. R., Wehmeyer, M. L., Hughes, C., Shogren, K. A., Palmer, S. B. y Seo, H. (2014) The Supports Intensity Scale–Children’s Version: Preliminary Reliability and Validity. *Inclusion*, 2(2), 140-149.
- Verdugo, M. A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, 25(5), 5-24.
- Verdugo, M. A. (1999). Avances conceptuales y del futuro inmediato: Revisión de la definición de 1992 de la AAMR. *Siglo Cero*, 30(5), 27-32.
- Verdugo, M. A., Arias, B. e Ibáñez, A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos (SIS). Manual. Adaptación española.* Madrid: TEA.
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045.
- Verdugo, M. A. y Schalock., R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 7-21.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., ...Yeager, M. H. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 311-318.