

integrando los apoyos en la evaluación y planificación

james r. thomson, carolyn hughes, robert l. schalock, wayne silverman,
marc j. tassé, brian bryant, ellis m. craig y edward m. campbell ■■■
traducido por fabián sainz modinos

resumen

Se presenta un enfoque sistemático para atender a las necesidades de apoyo de las personas con retraso mental y discapacidades del desarrollo asociadas, y se describe una nueva escala para medir las diferencias individuales de necesidades de apoyo. Se explica el proceso empleado para desarrollar la escala, incluyendo el establecimiento de una tipología de áreas de apoyo que se seleccionó de una revisión de literatura profesional, un proceso de validación empleando *metodología Q*, y una prueba piloto de campo. Se discuten aspectos críticos y retos prácticos asociados a los esfuerzos para medir y afrontar las necesidades de apoyo de los individuos.

summary

A systematic approach for addressing the support needs of persons with mental retardation and related developmental disabilities is presented and a new scale to measure individual differences in support needs described. The process employed in developing the scale is explained, including the establishment of a typology of support areas that was drawn from a review of the professional literature, a validation process using Q-sort methodology, and a pilot field test. Critical issues and practical challenges associated with efforts to measure and address the support needs of individuals are discussed.

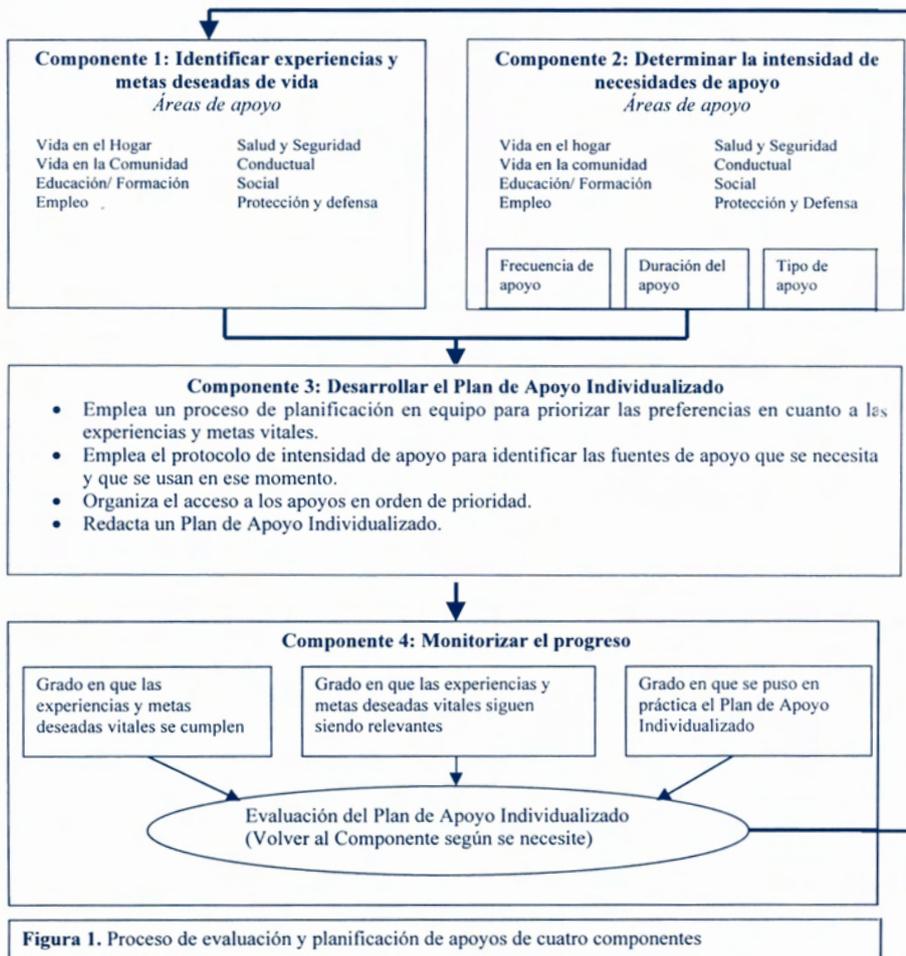
Estamos experimentando un cambio en la forma en que se ve y se atiende a las personas con retraso mental y discapacidades del desarrollo asociadas. En los últimos años ha ido ganando prominencia un "paradigma de apoyos", evolucionando desde la filosofía de la normalización (Nirje, 1970; Wolfensberger, 1972), el movimiento basado en la comunidad (Bruininks, Meyers, Sigford y Lakin, 1981) y el énfasis contemporáneo en la calidad de vida (Schalock, 1996, 1997). El cambio de paradigma implica pasar de centrar la atención principal en los déficits del individuo a preocuparse fundamentalmente por la autodeterminación y la inclusión. El interés principal está en la pregunta ¿qué apoyos son necesarios para ayudar a las personas a participar en su comunidad, asumir roles valorados socialmente, y experimentar una mayor satisfacción y realiza-

ción? Proponemos que los apoyos se definan como recursos y estrategias que promuevan los intereses y el bienestar de los individuos y que producen una mejora en la independencia personal y productividad, mayor participación en una sociedad interdependiente, mayor integración comunitaria y/o una mejor calidad de vida. Aunque está aún emergiendo, el paradigma de apoyos está ganando aceptación en las distintas disciplinas, incluyendo la educación, atención sanitaria, y servicios sociales / de habilitación (Schalock, 2001).

A pesar de su atractivo conceptual, la transición a un paradigma de apoyos presenta un serie de retos claros. Primero, las personas con discapacidad, como consumidores de apoyos, deben ser descritas sobre la base de sus necesidades y aspiraciones personales. Tal descripción complementaria,

o quizá suplantaría, a una orientación centrada en los déficits; esta reconceptualización requiere el desarrollo de nuevos sistemas de clasificación. Segundo, el enfoque tradicional de apoyos que se orienta al cuidado y mantenimiento personal básico debe expandirse para incluir la mejora del desarrollo personal, potenciación, inclusión, y roles sociales valorados. Los sistemas de implementación de apoyos, para responder a estos retos, necesitan ser diseñados para evaluar un amplio rango de necesidades de apoyo, estar centrados en la persona, ser lo suficientemente flexibles para adaptarse a un cambio sustancial de las prioridades individuales y proporcionar un medio de evaluar de forma regular los cambios en el estado y las necesidades de un individuo a lo largo del tiempo.

En este artículo describimos un enfoque de cuatro componentes para determinar las necesidades de apoyo y desarrollar planes que atiendan a esas necesidades. Los cuatro componentes se presentan en la Figura 1 e implican: (a) identificar las experiencias y logros vitales deseados por la persona, (b) determinar la intensidad de apoyos individual en una amplia serie de entornos y actividades, (c) desarrollar un plan individualizado de apoyo y (d) monitorizar los resultados y evaluar la efectividad del plan. También describimos cómo se desarrolló una nueva escala para medir la intensidad de las necesidades de apoyo de un individuo. Se presenta cada fase del desarrollo de la escala, incluyendo los hallazgos de la prueba de campo inicial.



El enfoque de cuatro componentes y el desarrollo de la escala se basaron en cinco supuestos sobre la naturaleza de las necesidades de apoyo de las personas con retraso mental y discapacidades del desarrollo asociadas. Se discute cada asunción a continuación.

cinco supuestos respecto a la naturaleza de las necesidades de apoyo ■ ■ ■

supuesto 1: los tipos de apoyo deben hacerse a medida de las necesidades y preferencias del individuo

Según la Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo (Luckasson y cols., 1992), de la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR), el retraso mental es un producto de las interacciones entre las habilidades de una persona y la naturaleza y demandas de su entorno. Así, el retraso mental se refleja normalmente en un ajuste pobre entre lo que la persona puede hacer sin una asistencia o apoyo extraordinario y lo que el entorno espera. Como hay una variación considerable entre las demandas en los diferentes entornos, los niveles de competencia personal en los distintos individuos, y las metas y deseos de los distintos individuos, es poco probable que dos personas tengan exactamente las mismas necesidades de apoyo o requieran el mismo plan de apoyo. Los planes y prácticas de apoyo verdaderamente personalizados conectarán la provisión de diferentes tipos de apoyo con las necesidades y circunstancias individuales.

supuesto 2: la provisión de apoyos debe ser flexible

Las necesidades de apoyo de las personas son dinámicas (i.e., cambian con los contextos, situaciones, y con el tiempo). Por tanto, un proceso de evaluación, planificación y provisión de apoyos debería identificar una serie de apoyos que sea lo suficientemente flexible para responder a

las circunstancias cambiantes. Además, se necesitan reevaluaciones periódicas para revisar los apoyos que en ese momento recibe un individuo y determinar si los apoyos responden a las necesidades de la persona. También es importante identificar las circunstancias que podrían hacer necesarios apoyos intensivos a corto plazo con la esperanza de reducir la necesidad de apoyos a largo plazo. Por ejemplo, comprar una silla de ruedas eléctrica y enseñar a alguien cómo usarla es un apoyo intensivo que podría reducir las necesidades futuras en cuanto a la movilidad personal. En el mismo sentido, proporcionar educación a niños en riesgo de retraso del desarrollo es un apoyo intensivo que podría llevar a la prevención de la necesidad de un apoyo extraordinario más adelante en su vida.

asunción 3: algunos apoyos son más importantes para las personas que otros

Un proceso de evaluación y planificación de apoyos debe permitir la priorización de necesidades de apoyo. Puesto que muchos apoyos consumen recursos y los recursos financieros para financiar apoyos serán siempre limitados, hay una gran necesidad de distinguir entre apoyos prioritarios y los que son relativamente menos críticos. Los factores que guían la priorización de necesidades de apoyo incluyen las preferencias individuales de la persona a la que se está apoyando y la consideración de las principales necesidades humanas a que se espera que la sociedad atienda para todos los ciudadanos (p.e. seguridad, vivienda alimento). El individuo con discapacidad y su familia deberían tomar las decisiones finales en cuanto a las prioridades de apoyo.

supuesto 4: las evaluaciones sistemáticas de necesidades de apoyo deberían guiar el desarrollo y revisión de los planes de apoyo individualizados

Un proceso de evaluación de las necesidades de apoyo debería producir información que

maximice la conciencia entre los miembros del equipo de planificación sobre lo que un individuo quiere en su vida tanto en contextos presentes como futuros. Esto debería promover una solución de problemas creativa entre los miembros del equipo de planificación para identificar, estructurar y coordinar los apoyos. Debería surgir un plan de apoyo que, como mínimo, identifique: (a) diferentes fuentes de apoyo que puedan recabar o proporcionar directamente la asistencia a las necesidades individuales, (b) los propósitos o funciones de cada tipo de apoyo que debe darse y (c) la intensidad de la provisión de apoyo para que responda a las necesidades del individuo de la forma más efectiva.

supuesto 5: la evaluación de las necesidades de apoyo debe tener en cuenta múltiples factores

Como apuntan Luckasson y cols. (1992), el fracaso al considerar los factores relacionados con el contexto cultural, étnico, lingüístico y económico o las características de comunicación y conductuales podrían comprometer seriamente o invalidar el proceso de desarrollo de un plan de apoyos. Al evaluar las necesidades, los equipos de apoyo deben ser sensibles y respetuosos con las diferencias de valores, expectativas y creencias que influyen en la vida de todas las personas. Incluir a las familias y amigos como miembros del equipo puede asegurar que los factores culturales y de otra índole se tengan en cuenta en el proceso de desarrollo del plan de apoyo. Además, emplear múltiples métodos para obtener la información, como entrevistas informales y observación directa, aumentará la probabilidad de que las perspectivas de todas las partes interesadas se incluyan al identificar las necesidades de apoyo de un individuo.

un enfoque de cuatro componentes para la evaluación y planificación de necesidades de apoyo ■ ■ ■

Atender las necesidades de apoyos de las per-

sonas con discapacidad requiere un análisis sistemático de lo que quieren hacer (p.e. intereses, preferencias) en sus vidas diarias y los tipos de asistencia que necesitan para participar en los contextos y actividades que quieren. Dicha asistencia incluye tanto la asistencia extraordinaria que la mayor parte de personas de la sociedad no requiere y la asistencia típica que mucha gente de nuestra sociedad requiere de forma regular. Basándonos en este análisis de necesidades, puede desarrollarse, implementar y evaluar un plan para proporcionar apoyos individualizados en una amplia serie de entornos. Proponemos un enfoque de cuatro componentes (Figura 1) para guiar el proceso de evaluación y planificación de las necesidades de apoyo. A continuación se describe cada componente.

Componente 1: Identificar experiencias y metas deseables en la vida

Se recomienda un proceso de planificación centrado en la persona para determinar cómo las experiencias reales de la vida de una persona se ajustan o difieren de sus experiencias y metas vitales deseadas. Se han descrito varios procesos diferentes centrados en la persona (p.e. Butterworth y cols., 1993; Maloy, Cheney, Hagner, Cormier y Bernstein, 1998; Mount y Zwernik, 1988; O'Brien y Lovett, 1993; Smull y Harrison, 1992; Vandercook, York y Forest, 1989). Un tema común es centrarse en el desarrollo de "una visión del estilo de vida que al individuo le gustaría tener, y las metas necesarias para lograrlo, que no estén restringidas por los recursos o servicios existentes" (Butterworth, Steere y Whitney-Thomas, 1997, p. 7). De forma ideal, un resultado de la planificación centrada en la persona es la identificación de experiencias diarias y condiciones del entorno/ contexto que proporcionan al individuo una mejor calidad de vida.

Una entrevista proporcionará, normalmente, el mejor medio de identificar las áreas de apoyo que son más importantes para un individuo. Los principios y técnicas de la "planificación centrada en la persona" deberían guiar este proceso de entrevista así como las actividades subsi-

güientes de planificación en equipo. Mediante conversaciones con la persona, y en muchos casos los defensores del individuo, pueden identificarse las áreas de la vida de la persona en las que se desea el cambio. En las situaciones en que la entrevista revela que un individuo no desea ningún cambio en su vida (p.e., "está todo bien"), es importante comprender que los apoyos son necesarios para mantener estas condiciones y experiencias. Los tipos de apoyos que el individuo puede querer aumentar o disminuir incluyen los apoyos naturales (p.e. fuentes de apoyo que están presentes de forma natural en entornos y actividades, como la familia, compañeros de trabajo, vecinos, u otros miembros de la comunidad), apoyos genéricos (p.e., apoyos empleados por las personas sin discapacidad, como el transporte público), apoyos proporcionados por organizaciones de servicios de discapacidad (p.e., servicios formales que implican personal pagado) y apoyos tecnológicos (p.e., tecnologías de ayuda).

Una entrevista estandarizada y altamente estructurada no tendría flexibilidad suficiente para recoger la información clave que se busca en esta etapa. Las diferencias individuales son, simplemente, demasiado grandes para permitir que una estructura rígida sea válida y práctica, dado que el énfasis se pone en descubrir lo que cada individuo valora de forma única. De cualquier modo, es necesario mantener cierta uniformidad general, y las guías para la entrevista inicial son las siguientes:

1. Debería emplearse un estilo conversacional más que uno de entrevista estructurada estandarizada.
2. Debe atenderse a las áreas clave de contenido en esta entrevista (ver muestra de preguntas en la Tabla 1).
3. Aunque los puntos de vista individuales son cruciales, puede ser necesario incluir a los cuidadores o miembros de la familia más íntimos junto al individuo en esta entrevista.
4. Evitar emplear preguntas con respuesta sí/no, las preguntas de respuesta abierta producirán generalmente respuestas más deta-

lladas y útiles.

5. Según la respuesta de la persona a tu pregunta de prueba, podrías necesitar profundizar más con más preguntas en esa área.
6. Si los temas/ metas principales parecen emerger de las respuestas del individuo, confirma estos temas volviendo sobre ellos con él/ ella.
7. Confirma/ valida las áreas de necesidad de apoyos con los cuidadores o familiares apropiados.
8. Incluso un individuo no verbal puede identificar las preferencias cuando se le dan opciones/ elecciones; cuando las preferencias de la persona no están claras, consulta con un miembro de la familia o cuidador.
9. Pide al individuo, miembros de su familia y/ o cuidadores que identifiquen cualquier aspecto significativo de salud o seguridad.

El propósito de la entrevista inicial es identificar las áreas de especial importancia para la persona con discapacidades del desarrollo. En la Tabla 1 se sugieren algunas preguntas para la entrevista. Las dos primeras preguntas son preguntas de "bosquejo inicial" que proporcionan una dirección general del proceso de planificación del apoyo. Las preguntas que quedan están relacionadas con las ocho áreas de apoyo (más adelante se explica cómo se seleccionaron estas áreas de apoyo).

Probablemente surgirán algunos temas básicos a partir de esta discusión con el individuo y su/s representante/s. Incluso si hay limitaciones significativas en las habilidades de comunicación, un análisis de preferencias y aversiones puede a menudo sugerir acomodaciones importantes a realizar en el entorno del individuo. También es esencial comprender el nivel actual de funcionamiento de la persona, los puntos fuertes y talentos, así como cualquier obstáculo potencial para conseguir los cambios deseados. Deben tenerse en cuenta el estado de salud, así como las habilidades conductuales y cognitivas.

La falta de experiencia de una persona en expresar decisiones o la falta de oportunidades para participar en distintas actividades basadas en la comunidad y de otros tipos puede limitar

Tabla 1 . Preguntas de muestra para la entrevista inicial

Dimensión	Preguntas de muestra
Global - Metas de vida	¿Cuáles son tus esperanzas y aspiraciones, y qué se puede hacer para ayudarte a lograrlas?
Global - Relaciones Vida en el Hogar	¿Quiénes son las personas claves en tu vida, y qué tipo de relaciones deseas? Cuéntame sobre el lugar donde vives. ¿Qué te gusta de vivir ahí, hay algún cambio que te estés planteando? ¿Qué tipos de comidas puedes preparar tú solo y con qué comidas necesitas ayuda? ¿Qué clase de ayuda necesitas para tu cuidado personal diario (baño, aseo)?
Vida en Comunidad	Cuéntame qué cosas haces fuera de casa. ¿Dónde vas a comprar? ¿Cómo te mueves en la comunidad? Cuéntame algunas cosas nuevas que te gustaría hacer.
Educación/ Formación	Háblame sobre tus habilidades de lectura y escritura. Cuéntame qué te gusta leer. ¿Qué clase de cosas quieres aprender?
Empleo	¿Estás trabajando actualmente? ¿Qué te gusta de tu trabajo? Háblame de los trabajos que has tenido en el pasado. Dime qué tipo de trabajo te gustaría tener. ¿Qué tipo de asistencia especial necesitas en tu trabajo?
Salud y Seguridad	¿Cómo es tu salud en general? ¿Qué medicinas tomas? ¿Qué tipo de ejercicio haces? ¿Te sientes seguro en tu barrio?
Conductual	¿Cómo te llevas con otras personas? ¿Qué tipo de ayuda podría usar para hacer las cosas que te gustaría hacer?
Social	¿Qué tipo de cosas haces con tu familia? ¿Qué tipo de cosas nuevas te gustaría hacer con otras personas?
Protección y Defensa	¿Cómo le dices a los demás cuando quieres hacer algo nuevo? ¿Quién te ayuda a tomar decisiones? ¿Qué sabes de los grupos de autodefensa?

su capacidad para establecer metas personales o tomar decisiones informadas. Obviamente, las decisiones informadas sólo pueden tomarse cuando un individuo es consciente de las opciones disponibles. En cualquier caso, la información obtenida en esta entrevista inicial debería ayudar a determinar las áreas prioritarias a las que debe atender el equipo que desarrolla el plan de apoyo (p.e., el Componente 3). La tarea principal de este equipo de planificación es identificar los apoyos necesarios que se requieren para capacitar a la persona para lograr las metas que ha establecido al máximo nivel posible.

Es importante que facilite este proceso una persona entrenada de forma específica para dirigir la planificación centrada en la persona. Puesto que la planificación centrada en la persona ha logrado un nivel de aceptación popular en los últimos años, es probable que haya un alto

grado de variación en la forma de llevar a cabo el enfoque. El entrenamiento como facilitador en uno de los enfoques reconocidos de planificación centrada en la persona ayuda a asegurar que el proceso se emplea de forma adecuada. Además es crucial que la persona que participa de forma activa en el proceso no sea un empleado de la organización que presta servicios/ apoyos al cliente. Esto responde a un conflicto inherente de intereses de todos los empleados de agencias de servicios, que pueden inclinarse por ofrecer los apoyos y servicios proporcionados por su organización más que emplear otros apoyos y servicios apropiados para atender las necesidades del cliente.

Finalmente, aunque el contenido de las preguntas expuestas en la Tabla 1 es importante, lo más vital es discernir el significado que hay detrás de las respuestas. Por ejemplo, un cliente con grado significativo de discapacidad física y

cognitiva puede responder que quiere ser policía. Aunque algunos miembros que participan en la sesión de planificación pueden verlo como irreal, puede haber ciertas actividades que el cliente asocie con esta meta y que pudieran ser satisfactorias y asequibles. En el caso que nos ocupa, el cliente quería pasar más tiempo montando en coche por el barrio, una meta factible, si bien no lo era el empleo como agente de policía. Aunque éste es un ejemplo simple, el punto que ilustra es esencial. Los entrevistadores deben indagar para estar seguros de que se descubre la verdadera intención del cliente.

Componente 2: Determinar la intensidad de las necesidades de apoyo

La Escala de Necesidades de Apoyo (Support Intensity Scale - SIS, Thomson y otros, 2002) es un medida multidimensional diseñada para determinar la intensidad de las necesidades de apoyo de un adulto. El instrumento fue diseñado para evaluar las necesidades de apoyo, determinar la intensidad de los apoyos necesarios, monitorizar el progreso y evaluar los resultados. Es más, los resultados del SIS pueden ser útiles para proyectar los costes de los apoyos y justificar el acceso a ciertos tipos de servicios/ programas (empleo con apoyo, vivienda con apoyo). El SIS, que está en su segunda etapa de desarrollo de campo, evalúa las necesidades de apoyo según:

- Ocho áreas de apoyo: vida en el hogar, vida en comunidad, educación/ formación, empleo, salud y seguridad, conductual, social y protección y defensa.
- Cuatro áreas médicas: cuidado respiratorio, asistencia a la alimentación, cuidado de la piel y "otras necesidades médicas excepcionales".
- Cuatro áreas de comportamiento problemático: destructividad dirigida al exterior, destructividad dirigida a uno mismo, conducta sexual problemática y "otras conductas problemáticas".

La SIS contiene tres escalas de puntuación separadas tipo Likert de 4 puntos que permiten a los usuarios evaluar la frecuencia y duración

del apoyo diario, así como el tipo de apoyo, para cada ítem específico en las ocho áreas de vida (más adelante se expone la selección de estas áreas). También posibilita la evaluación de necesidades de apoyo de ninguna a crítica, en las áreas médica y de conducta problemática. El SIS se basa en: (a) una revisión de la literatura sobre funciones de apoyo para identificar indicadores potenciales de apoyo, (b) un agregado de indicadores potenciales de apoyo a las áreas de apoyo referidas anteriormente por un grupo de profesionales de la educación y la habilitación, (c) un test de campo inicial para determinar lo apropiado de los ítems y la estructura de la escala y (d) una prueba extensa de campo sobre una muestra grande para determinar la fiabilidad y validez (actualmente en curso). Más adelante se proporciona una descripción más extensa de cada una de estas actividades.

Aunque no tenemos constancia de ningún otro instrumento que sea comparable a la SIS en cuanto al campo de aplicación o formato, podría emplearse cualquier escala psicométricamente sólida que incluya medidas de necesidades de apoyo en el proceso de planificación que se destaca en la Figura 1. También es importante apuntar que la SIS es apropiada para su uso en cualquier momento en que haya que evaluar las necesidades de apoyo de un individuo adulto. Por tanto, puede emplearse independientemente del enfoque de cuatro componentes para atender a las necesidades de apoyo que se describe en este artículo.

Componente 3: Desarrollar el Plan de Apoyo Individualizado (PAI)

La evaluación de la frecuencia, duración, tipo y fuentes de apoyo necesarios para cada una de las ocho áreas de apoyo incluidas en la escala darán como resultado un perfil de necesidades de apoyo. Este perfil, junto a la información que se vislumbra del componente 1 (la entrevista centrada en la persona), guiará a los equipos de planificación al desarrollar un PAI que especifique qué, cuándo, dónde, cómo y por quién se proporcionarán los apoyos. El propósito de un PAI es capacitar al individuo para tener expe-

riencias y metas vitales que reflejen sus experiencias y metas vitales lo más posible. Es más, un PAI efectivo debería mejorar la coordinación y la gestión de los apoyos y debería maximizar los recursos disponibles, minimizando a la vez las posibilidades de que una persona reciba apoyos que sean inefectivos, no queridos, fragmentados, redundantes o innecesarios.

Un equipo de planificación necesita tomar información de los componentes del plan centrado en la persona y la determinación de las necesidades de apoyo para priorizar las preferencias en cuanto a las experiencias y metas vitales. Durante el proceso de desarrollo de un PAI, el equipo de planificación puede necesitar un compromiso entre lo que es ideal y lo asequible siendo realistas. Aunque es cierto que a muchas personas con retraso mental y discapacidades del desarrollo relacionadas se les han negado oportunidades porque alguien en el poder decidió que cierta meta no era realista, puede ser irresponsable sugerir que las personas con discapacidad deberían recibir cualquier apoyo que necesiten para obtener las experiencias y metas que desean, cualquiera que sean. Nadie puede hacer todo lo que quiere, y es asunto del equipo de planificación especificar las prioridades (quizá incluso las prioridades innegociables) y sacar lo máximo de los recursos disponibles para apoyar al individuo. Aquí es donde un facilitador hábil puede ayudar a guiar al consumidor y su equipo a desarrollar un plan que responda a los objetivos verdaderos de la persona. Cuando este esfuerzo se acomete de forma apropiada, se iniciarán los procesos que lleven a un plan "optimista realista".

Un PAI está listo para su puesta en marcha cuando el equipo de planificación ha especificado: (a) los entornos donde es más probable que esté la persona así como las actividades en que participará el individuo en una semana típica, (b) los tipos de apoyos que se proporcionarán y quién (o qué tecnología) proporcionará el apoyo. Un plan debería identificar el tipo e intensidad de apoyo que se prestará a lo largo de cada día de una semana típica. Además, un buen plan de apoyo se diseñará para acomodar-

se a las ocasiones en que un individuo tenga un horario atípico, como cuando está enfermo o de vacaciones.

Componente 4: Monitorizar el progreso

El componente 4 se centra en las diferencias entre los resultados del proceso de planificación de resultados que se esperaban y los resultados reales, incluyendo los que no se habían anticipado. El proceso urgirá a los equipos de planificación a identificar los obstáculos y barreras al logro de los resultados deseados y a seleccionar las estrategias que se dirijan a éstos en el futuro. Como muestra la flecha en la Figura 1, la evaluación y planificación del apoyo es cíclica, en la que la monitorización puede llevar a un retorno al componente 1 (reexaminar las experiencias y metas de vida deseadas) y/ o al componente 2 (evaluar la intensidad de las necesidades de apoyo).

escala de intensidad de apoyo ■ ■ ■

La Escala de Intensidad de Apoyos -SIS (Thompson y cols., 2002) - se desarrolló mediante un proceso multifase que incluyó una profunda revisión de la literatura relevante, el empleo de metodología Q para determinar la categorización apropiada de los indicadores de apoyo en las áreas de apoyo, y una prueba piloto de una versión inicial de la escala.

Fase 1: Revisión de la literatura

Se derivaron doce áreas iniciales (vida en el hogar, vida en comunidad, escolaridad y educación, empleo, salud y seguridad, conductual, social, financiera, cuidado personal, autodefensa, tecnológica y familia) de una revisión de la literatura profesional sobre funciones de apoyo y calidad de vida. Se identificaron los candidatos a indicadores de apoyo de la literatura relevante mediante la búsqueda en: (a) bases electrónicas principales (ERIC, Psyclit); (b) evaluaciones publicadas de conducta adaptativa (Inventory for Client and Agency Planning- ICAP, Adaptive Behavior Scale- ABS); (c) textos relevantes y artí-

culos de revisión recientes y (d) informes del gobierno no publicados relacionados con la provisión de servicios. Se emplearon un total de 33 descriptores (empleo con apoyo, apoyos sociales, vida con apoyo) solos o en combinación. Estos esfuerzos de búsqueda dieron como resultado la identificación de 130 indicadores potenciales de necesidades de apoyo (compras o adquisición de bienes, participar en decisiones educativas, socialización dentro y fuera de la familia), seleccionados de entre aproximadamente 1500 fuentes.

Fase 2: Metodología Q

Buscamos la opinión de expertos para establecer la validez de contenido y agrupamiento eventual de los 130 candidatos a indicadores de apoyo empleando la metodología *Tipo Q* (McKeon y Thomas, 1988). En este segundo componente, se pidió a 74 profesionales que trabajaban en ese momento en el campo de las discapacidades del desarrollo que categorizaran los indicadores de acuerdo a las doce áreas de apoyo que habían salido de la revisión de la literatura. Se dieron las siguientes instrucciones a cada persona que respondía:

En esta *metodología Q* se te pide que agrupes cada indicador de apoyo en una de las doce áreas donde el indicador de apoyo tendrá por lógica su impacto máximo. Por ejemplo "apoyos de mantenimiento del hogar" tendría, más lógicamente, el mayor impacto en "vida en el hogar". Por favor completa tu puntuación basándote en las siguientes directrices: 1. Para cada indicador de apoyo, por favor pon un "1" en la columna del área de apoyo para la que el indicador respectivo de apoyo tendrá su impacto máximo y más lógico. 2. Si sientes que el indicador de apoyo respectivo tendría también un efecto secundario en un área de apoyo específica (es decir, menor que un efecto máximo, pero efecto en cualquier caso), pon un "2" en la columna de esa área de apoyo. 3. Si un indicador de apoyo no tiene relación con ninguna de las áreas de apoyo, por favor deja esas filas en blanco. 4. Basándote en tu experiencia, por favor sientete libre para añadir indicadores de apoyo

adicionales a nuestra lista e indicar (con "1" ó "2") en qué área de apoyo tendría impacto el indicador de apoyo sugerido.

Fueron devueltas cincuenta respuestas de individuos empleados en universidades, gobiernos estatales o agencias de servicios (68% de tasa de respuesta). Establecimos dos criterios arbitrarios para la retención: el 80% de los puntuadores debían puntuar el ítem y el ítem debía tener un puntuación media de 1,1 ó menos. Se retuvieron un número suficiente para justificar el mantenimiento de 8 de las doce áreas iniciales de apoyo (cuidado personal, tecnológico, familia, y financiero fueron eliminados como áreas distintivas de apoyo) además, se redenomnaron dos áreas de apoyo (*autodefensa* se redenomnó *Protección y Defensa*; *escolaridad y educación* se redenomnó *Educación y Formación*). Las ocho áreas de apoyo y sus correspondientes indicadores de apoyo que se retuvieron se incorporaron entonces a una versión piloto de una escala de evaluación de necesidades de apoyo. La SIS resultante se desarrolló para medir las necesidades de apoyo en cada área. Es más, el instrumento incluye secciones concernientes a necesidades de apoyo cruciales médicas y conductuales. Estas secciones se añadieron porque ciertas condiciones médicas y conductas problemáticas dictaminan que un individuo necesite niveles máximos de apoyo, sin importar la necesidad relativa de necesidad de apoyo en otras áreas de la vida. Por ejemplo, los consumidores que tengan necesidades significativas de apoyo en términos de cuidado respiratorio pueden necesitar apoyo máximo en su vida diaria, sin que importen las necesidades en las áreas de vida en el hogar, vida en comunidad, etc.

Fase 3: Prueba piloto de campo

Participantes. Participaron cuarenta y seis puntuadores de nueve lugares (Nueva York, NY, n=10; Morganton NC, n=13; Sioux Falls, SD, n=38; Brookings, SD, n=5; Bryan, TX, n=5; Dallas, TX, n=5; Temple, TX, n=2; Casper, WY, n=8; y Thermopolis, WY, n=7). Cada puntuador completó la SIS sobre al menos un individuo con el

que trabajaba. Comprendían la muestra de conveniencia para la prueba piloto del test un total de 93 individuos con retraso mental y discapacidades asociadas del desarrollo. Las características demográficas de los puntuadores y de los puntuados se ven en la Tabla 2. Como puede observarse, los puntuadores eran predominantemente mujeres europeas americanas con diplomaturas y varios años de experiencia. Los puntuados eran un grupo diverso, con buena representación en características como grupos étnicos, niveles de inteligencia y estatus de empleo.

Método. Los autores enviaron cartas a los colegas que trabajan con adultos que tienen retraso mental y les pidieron que identificaran a profesionales de su áreas que quisieran ayudar a hacer la prueba de campo del instrumento. Basándonos en las derivaciones, 46 profesionales mostraron su acuerdo para completar la SIS sobre personas con retraso mental con las que trabajarán. Se envió a cada puntuador una carta de introducción, un manual del examinador, varias copias de la escala y un sobre pre-pagado de correos. Se pidió a los puntuadores que seleccionaran a adultos de su cartera de trabajo que representaran un amplio rango de habilidades. Se les pidió también que proporcionaran comentarios anecdóticos sobre el vocabulario, intención y valor de cada ítem respecto a la evaluación de necesidad de apoyo.

Cuando se recibieron los protocolos completados, se introdujeron los datos y se realizaron los análisis de ítems generando coeficientes de consistencia interna (alfa) y coeficientes ítem-total para cada subescala de la SIS. Se calcularon los coeficientes de correlación producto-momento de Pearson para explorar la validez concurrente y de constructo. Todos los datos se analizaron empleando el SPSS.

Antes de realizar los análisis de datos, calculamos los coeficientes de correlación producto-momento de Pearson para determinar si la puntuación de cada subescala de la SIS se relacionaba con la edad y género de las personas que se puntuaba. En todos los casos, los coeficientes fueron menores que 0,2, demostrando una aso-

ciación despreciable con ambas variables. Por tanto, ni la edad ni el género se incluyeron como variables en los análisis subsiguientes.

Resultados. Los resultados del análisis de ítems se exponen en la Tabla 3. Los coeficientes de consistencia interna fueron muy altos y pasaron de 0,90 en todos los casos. Varias autoridades han citado 0,90 como el nivel aceptable para demostrar una validez adecuada de las escalas de evaluación (p.e., Aiken, 2000; Anastasi y Urbina, 1997; Nunnally y Bernstein, 1994; Salvia y Ysseldyke, 1998), con lo que las subescalas de la SIS cumplen sobradamente este criterio. También se muestran en la Tabla 3 los índices de la validez de ítem, y por tanto de contenido (Guilford y Frutcher, 1978), expuestos como poder discriminante de la mediana para los ítems que componen cada subescala. Ebel (1972) y Pyczak (1973) sugirieron que son aceptables los índices de discriminación de 0,35 o mayores, mientras Anastasi y Urbina (1997) y Garret (1965) sugirieron que índices de 0,20 son aceptables en determinadas circunstancias. Seleccionamos el valor más conservador de 0,35 como nuestro criterio de aceptabilidad. La Tabla 3 revela que todos los coeficientes medios exceden este valor, demostrando la validez de contenido de los ítems que componen cada subescala de la SIS.

Las puntuaciones de las medianas de cada subescala se muestran también en la Tabla 3. Anastasi y Urbina (1997) informaron que las puntuaciones medias deberían estar en el rango medio de las respuestas posibles, con una dispersión bastante amplia, para demostrar la variación de ítems. Dado que los valores van de 1 a 4 para la mayor parte de los ítems, las puntuaciones en el rango de 2 puntos que aparecen en la Tabla 3 parecería satisfacer en cierto modo el criterio.

A continuación se exploró la validez referida al criterio. Este tipo de validez se examina correlacionando los resultados de la nueva escala con los resultados que miden el desempeño en una medida existente o por la estimación de las habilidades del individuo en el constructo de interés (Hamill, Brown y Bryant, 1992; Salvia e

Tabla 2. Características demográficas de los puntuadores e individuos puntuados

Variable	Porcentaje
Puntuadores (n=46)	
Género	
Hombre	18
Mujer	82
Educación	
Diploma de secundaria	2
Diplomado	10
Licenciado	63
Máster	22
Doctorado	3
Etnia	
Europeo americano	97
Hispanoamericano	3
Años de experiencia	
< 1	7
1-2	4
3-5	14
6-10	27
> 10	48
Individuos puntuados	
Género	
Hombre	62
Mujer	38
Edad	
< 21	1
21-30	38
31-40	21
41-50	21
> 50	149
Niveles de inteligencia (en cocientes)	
< 20	25
20-35	17
36-50	22
51-69	26
> 69	10
Etnia	
Europeo americano	82
Afroamericano	11
Indio americano/ esquimal/ aleutiano	3
Hispanoamericano	2
Otros	2
Residencia	
En su propia casa sin apoyos	9
En su propia casa con apoyos	15
En casa con sus padres	14
Edificio de apartamentos con personal	15

Vida protegida/ personal interno	15
Hogar-grupo de tamaño medio (7-15 residentes)	20
Servicio de enfermería	1
Institución ^a	11
Presencia de discapacidades además de RM	
Ceguera legal	14
Sordera/ deficiencia auditiva	7
Discapacidad psiquiátrica	29
Discapacidad del desarrollo	46
Discapacidad física: limitaciones en brazos/ manos	28
Discapacidad física: limitaciones de movilidad	44
Enfermedad crónica	25
Autismo	4
Lesión cerebral/ neurológica	18
Deficiencia de habla/ lenguaje	38
Discapacidad del aprendizaje	23
Otras	25
Empleo	
Estudiante	12
Empleo competitivo	7
Empleo con apoyo	14
Empleo protegido	45
Empleo no pagado/ trabajo voluntario	1
Desempleado	11
Otros	10
Idioma principal	
Inglés	97
Español	1
Otros	2
Escuela/ hospital estatal de más de 15 residentes	

Tabla 3. Datos del análisis de ítems por subescalas de la Escala de Intensidad de Apoyos

Ítem	Subescala ^a							
	VH	VC	E/F	EMP	SyS	CON	SOC	PyD
Fiabilidad de consistencia interna	0,97	0,98	0,99	0,98	0,98	0,98	0,98	0,98
Puntuación mediana	2,05	1,97	1,61	1,94	1,71	1,67	1,82	1,77
Poder de discriminación mediana	0,52	0,54	0,76	0,69	0,74	0,74	0,68	0,63

Nota. Todos los coeficientes son significativos, $p < 0,01$

^aVH= Vida en el Hogar, VC= Vida en la Comunidad, E/F= Educación/ Formación, EMP= Empleo, SyS= Salud y Seguridad, CON= Conductual, SOC= Social, PyD= Protección y Defensa.

Ysseldyke, 1998), en este caso las necesidades de apoyo. Para explorar la validez referida al criterio de las subescalas de la SIS, pedimos a cada puntuador que estimase en una escala tipo Likert de cinco puntos las necesidades generales de apoyo de la persona puntuada en cada una de las ocho áreas de apoyo que definen las subescalas de la SIS. Las estimaciones se correlacionaron con la puntuación total de cada subescala (p.e., Vida en el Hogar, con las necesidades de apoyo estimadas en Vida en el Hogar; Social, con las necesidades de apoyo estimadas en Social, etc.); se informa de los resultados en la Tabla 4. Como puede verse, todos menos uno de los coeficientes que resultan pasan de 0,35, el valor mínimo sugerido por Hamill y cols. como muestra de validez referida al criterio y de constructo aceptables. Por tanto, la evidencia de validez de criterio de todas las puntuaciones de la SIS menos Protección y Defensa quedó asegurada.

Finalmente, se examinó la validez de constructo de las puntuaciones de la SIS de dos formas. Primero, se interrelacionó cada subescala con las otra subescalas para determinar el grado en el que las subescalas miden el mismo constructo, las necesidades de apoyo. Si las subesca-

las miden de hecho el mismo constructo general, uno esperaría que los coeficientes estuvieran en un rango de moderado a muy alto, o sobre 0,4 a 0,9 (McEachron, 1982). La lectura de la Tabla 5 muestra que los coeficientes van de 0,45 a 0,87, con una mediana o coeficiente de mediana de 0,715.

Reexaminar la Tabla 4 nos proporciona una exploración más profunda de la validez de constructo de las subescalas de la SIS. Aquí varios coeficientes trazan la relación entre las subescalas y las estimaciones de los puntuadores de las necesidades de apoyo en las otras áreas. Los resultados indican que seis de los siete coeficientes llegan o exceden de 0,35 para Vida en el Hogar. Las demás subescalas tienen las siguientes tasas aceptables: Vida en la Comunidad, siete de siete; Educación y Formación, siete de siete; Empleo, cuatro de siete; Salud y Seguridad, seis de siete; Conductual, cinco de siete; Social, siete de siete; y Protección y Defensa, seis de siete. Según Hamill y cols. (1992), si la mitad de los coeficientes alcanzan 0,35 de magnitud, se demuestra la evidencia de la validez de constructo. Este criterio se logró para las subescalas de la SIS.

Tabla 4. Correlaciones de las subescalas de la Escala de Intensidad de Apoyos con las estimaciones de capacidades de los puntuadores

Subescala	Estimaciones de los puntuadores ^a							
	VH	VC	E/F	EMP	SyS	CON	SOC	PyD
VH	0,59 ^b							
VC	0,59 ^c	0,55 ^c						
E/F	0,57 ^c	0,50 ^c	0,53 ^b					
EMP	0,38 ^c	0,43 ^c	0,46 ^c	0,38 ^b				
SyS	0,59 ^c	0,51 ^c	0,65 ^c	0,32 ^c	0,46 ^b			
CON	0,32 ^c	0,3 ^c	0,37 ^c	0,25 ^c	0,35 ^c	0,59 ^b		
SOC	0,45 ^c	0,58 ^c	0,54 ^c	0,45 ^c	0,52 ^c	0,50 ^c	0,63 ^b	
PyD	0,60 ^c	0,45 ^c	0,49 ^c	0,23 ^c	0,41 ^c	0,63 ^c	0,47 ^c	0,29 ^b

Nota. Todos los coeficientes son significativos, $p < 0,01$

^aVH= Vida en el Hogar, VC= Vida en la Comunidad, E/F= Educación/ Formación, EMP= Empleo, SyS= Salud y Seguridad, CON= Conductual, SOC= Social, PyD= Protección y Defensa. ^bCoefficientes evidentes de validez de criterio- predictiva.

^cCoefficientes evidentes de validez de constructo- predictiva.

El segundo examen de validez de constructo se realizó comparando las puntuaciones de la SIS con las puntuaciones del ICAP (Bruininks, Hill, Weatherman y Woodcock, 1986), una conocida escala de conducta adaptativa. Cincuenta y siete personas que fueron puntuadas en la SIS habían sido puntuadas también empleando el ICAP. Puesto que el ICAP es una escala de conducta adaptativa y la SIS no, los resultados de la última deberían correlacionar menos con el ICAP que con otra medida de necesidades de apoyo (p.e., las estimaciones de necesidad de apoyo del puntuador). Así, en algunos casos, esperaríamos que las puntuaciones de conducta adaptativa del ICAP y las puntuaciones de la SIS correlacionaran en un rango moderado (sobre 0,4 a 0,6). En cuanto a los índices desadaptativos del ICAP, esperaríamos coeficientes despreciables (p.e., <0,2) o coeficientes que no son significativos al nivel de 0,05. Esto es consistente con la relación entre conducta adaptativa y conducta desadaptativa como se indica en varios manuales de test (p.e., Escalas de Conducta Adaptativa de la AARM, Edición Residencial y Comunitaria, 2ª edición, Nihira, Leland y Lamber, 1993).

La Tabla 6 resume las relaciones entre las subescalas de la SIS y del ICAP. Los resultados son equívocos, posiblemente porque la naturaleza de la relación entre conducta adaptativa y las necesidades de apoyo requiere un examen más a fondo antes de que puedan generarse hipótesis concretas. Para la Vida en el Hogar, los seis coeficientes con conducta adaptativa excedie-

ron 0,35, y los cuatro coeficientes con conducta desadaptativa no son significativos al nivel 0,05 de confianza. La Vida en Comunidad y Salud y Seguridad tienen hallazgos similares, con cinco de seis y cuatro de cuatro coeficientes que aparecen como hipotetizados como conductas adaptativas o desadaptativas, respectivamente. De cualquier modo, para Educación y Formación, Empleo y Protección y Defensa, la relación con las puntuaciones de conducta adaptativa del ICAP son o bien una de seis o dos de seis como criterio de aceptabilidad, indicando un relación débil con la conducta adaptativa (aunque los coeficientes desadaptativos fueron como se hipotetizó). Las subescalas Conductual y Social de la SIS no cumplen, asimismo, el criterio, con uno de seis y dos de seis coeficientes por debajo de 0,35, respectivamente. Las subescalas Conductual y Social, respectivamente, tienen también uno y dos de cuatro coeficientes que muestran relaciones sobre 0,35 con las escalas desadaptativas, que proporcionan hallazgos en cierto modo equívocos.

Discusión. Cuando uno considera todos los datos que exploran la validez de constructo de las subescalas (intercorrelaciones entre subescalas, correlaciones con las estimaciones de necesidades de apoyo de los puntuadores en otras áreas de contenido, y la relación con las puntuaciones de la SIS), los resultados parecen proporcionar una evidencia considerable de la validez de constructo de la SIS. De cualquier modo, es claramente necesario que se amplíe la investiga-

Tabla 5. Correlaciones de las Subescalas de la Escala de Intensidad de Apoyos entre ellas

Subescala	VH	VC	E/F	EMP	SyS	CON	SOC	PyD
VH	1,00							
VC	0,66	1,00						
E/F	0,55	0,70	1,00					
EMP	0,49	0,74	0,84	1,00				
SyS	0,75	0,84	0,80	0,81	1,00			
CON	0,45	0,73	0,70	0,78	0,79	1,00		
SOC	0,68	0,82	0,73	0,79	0,88	0,85	1,00	
PyD	0,47	0,81	0,75	0,80	0,85	0,87	0,84	1,00

Nota. Todos los coeficientes son significativos, $p < 0,01$

^aVH= Vida en el Hogar, VC= Vida en la Comunidad, E/F= Educación/ Formación, EMP= Empleo, SyS= Salud y Seguridad, CON= Conductual, SOC= Social, PyD= Protección y Defensa.

Tabla 6. Correlaciones de las subescalas de la Escala de Intensidad de Apoyos con las subescalas del ICAP

Subescala del ICAP	Subescala ^a de la EIA							
	VH	VC	E/F	EMP	SyS	CON	SOC	PyD
Destrezas motoras	0,67	0,41	NS	NS	0,40	NS	0,11	NS ^b
Destrezas sociales y comunitarias	0,63	0,57	0,31	0,34	0,52	NS	0,49	0,33
Destrezas de vida personal	0,76	NS	NS	NS	NS	NS	0,13	NS
Destrezas de vida en la comunidad	0,68	0,58	0,32	0,38	0,58	NS	0,51	0,32
Independencia general	0,51	0,35	NS	NS	0,36	NS	0,15	NS
Índice desadaptativo interno	NS	NS	NS	NS	NS	0,32	0,39	NS
Índice desadaptativo asocial	NS	NS	NS	NS	NS	NS	0,24	NS
Índice desadaptativo externo	NS	NS	NS	NS	NS	0,30	0,29	NS
Índice desadaptativo general	NS	NS	NS	NS	NS	0,37	0,39	NS
Puntuación ICAP	0,79	0,66	0,39	0,42	0,66	0,45	0,61	0,50

Nota. Los coeficientes se indican como valores absolutos.

^aVH= Vida en el Hogar, VC= Vida en la Comunidad, E/F= Educación/ Formación, EMP= Empleo, SyS= Salud y Seguridad, CON= Conductual, SOC= Social, PyD= Protección y Defensa.

^bno significativo al nivel de 0'05; todos los demás coeficientes fueron significativos a 0,05 o mejor. Puesto que el ICAP están en términos inversos, todas las correlaciones fueron negativas.

ción o se haga más investigación al respecto.

Para resumir, los análisis de ítems apoyan la fiabilidad y validez de contenido de las subescalas de la SIS, verificando la conveniencia del proceso de seleccionar ítems basados en una revisión comprensiva de la literatura seguida de un metodología Q por expertos en el campo del retraso mental. La validez referida el criterio se examinó comparando las puntuaciones en la SIS con las realizadas por profesionales de las necesidades de apoyo de sus clientes en las ocho áreas evaluadas por las subescalas de la SIS. Los hallazgos apoyan la validez de criterio referida a la norma de siete de las ocho subescalas. Finalmente, se examinaron las puntuaciones de la SIS observando las intercorrelaciones de las subescalas, la intercorrelación de las subescalas con las estimaciones de necesidades de apoyos en diferentes áreas de contenido y comparaciones de las puntuaciones de la SIS con el ICAP. La evidencia convergente de la validez de constructo de la SIS fue evidente, proporcionando una fuerte justificación para continuar con el desarrollo del instrumento.

La información generada por el proceso de evaluación y planificación de cuatro componentes puede usarse para varios propósitos. En esta sección sugerimos que los tres usos principales

incluirán: (a) determinar los PIAs (Planes Individuales de Apoyo), (b) identificar las personas basándonos en la intensidad de apoyos necesarios y (c) desarrollar enfoques objetivos y equitativos para financiar los apoyos para las personas con discapacidades.

propuestas de empleo de un enfoque sistemático de la evaluación y planificación de las necesidades de apoyo ■ ■ ■

Planes Individualizados de Apoyo

Como se indicó anteriormente, un equipo de planificación considerará las metas y preferencias de un individuo así como la naturaleza e intensidad de sus necesidades de apoyo al desarrollar el PIA. Además, el equipo debe tener en cuenta todas las fuentes de apoyo que estén disponibles para el individuo y los contextos en los que se darán los apoyos. Una vez que se ha desarrollado el plan, el equipo de planificación debe asegurar que se pone en práctica/ implementa con fidelidad y como se pretende a lo largo del día del individuo y durante todo el año. Un PIA detallado y comprensivo especificará quién será responsable de dar qué tipo de apoyo, y dónde

y cuándo se dará el apoyo (p.e., un PIA puede identificar un compañero de trabajo para que ayude a un individuo con visión limitada a elegir la comida en la cafetería en los descansos del trabajo).

La colaboración y comunicación entre los proveedores de apoyo y el equipo de planificación es crucial para asegurar que todos los apoyos se proporcionan, en el máximo grado posible, como se especifica en el PIA sin duplicación o interrupción. Por ejemplo, si un miembro de la familia lleva de forma habitual a un individuo a la escuela o trabajo, pero por cualquier razón no está disponible, el equipo de planificación debe identificar una alternativa efectiva. La monitorización continua es crucial para evaluar el grado en que el PIA se lleva a cabo de forma efectiva así como determinar (a) la satisfacción del individuo con el apoyo recibido y (b) las áreas de apoyo que requieren modificación y acomodación.

Identificar el nivel de necesidad de apoyos de un individuo

La definición de retraso mental de 1992 de la AARM y el sistema de clasificación de apoyos basado en la intensidad de apoyos (Luckasson y cols. 1992) apuntó el tema de medir las necesidades de apoyo en el campo del retraso mental y discapacidades del desarrollo relacionadas. MacMillan, Gresham y Siperstein (1996) expresaron su preocupación porque la ausencia de instrumentos para medir la intensidad de las necesidades de apoyo hiciera a ese sistema de clasificación "menos preciso y menos fiable" que las alternativas tradicionales que se centraban en el nivel de las limitaciones/ deficiencias de la persona. Vig y Jedrysek (1996) se preguntaron cómo un sistema de clasificación de necesidades de apoyo podría ser relevante para los niños pequeños. Apuntaron que todos los niños pequeños "necesitan el máximo apoyo de los adultos en todos los aspectos de sus vidas por su corta edad. Intentar especificar las funciones de apoyo o tipos e intensidades de los apoyos para este grupo de edad puede ser subjetivo o artificial" (p. 246). Luckasson, Schalock, Snell y

Spitalnik (1996) respondieron a Vig y Jedrysek afirmando que la evaluación de niños pequeños con retraso mental debería centrarse en identificar los tipos e intensidad de apoyo que necesitan las familias de los niños. Concluyeron que una orientación de necesidad de apoyos era especialmente relevante y útil para este grupo de edad.

Aunque el discurso sobre los méritos de poner en práctica un sistema de clasificación basado en las necesidades de apoyo ha sido esclarecedor, existe el riesgo de que surja una dicotomía, colocando la medida de las necesidades personales de apoyo contra la medida de la competencia personal (p.e., los puntos fuertes y débiles en áreas asociadas tradicionalmente con la inteligencia y la conducta adaptativa). Las necesidades de apoyo y la competencia personal son constructos relacionados pero distintos, y ambos deben evaluarse de forma adecuada.

Es importante apuntar que los esfuerzos para medir las necesidades de apoyo están en mantillas y que actualmente no hay un proceso que haya obtenido una aceptación amplia. De cualquier modo, a pesar de tener una historia mucho más larga, los procedimientos para medir la competencia personal son ciertamente menos que perfectos. En términos de identificar y clasificar los individuos en cuanto a la competencia personal, hay diferencias considerables en las prácticas de diagnóstico y clasificación en los distintos estados y a través del tiempo (Butterworth, Gilmore, Kiernan y Schalock, 1999; Denning, Chamberlain y Polloway, 2000; Frankenberger y Fronzaglio, 1991; MacMillan, Gresham, Siperstein y Bocina, 1996). Más aún, durante más de 20 años, Greenspan y otros han sostenido de forma convincente que los componentes de la competencia personal asociados a la inteligencia social se han pasado por alto durante el proceso de evaluación (Greenspan, 1979; Greenspan y Driscoll, 1997; Greenspan y Granfield, 1992).

El hecho de plantearse si las personas deberían ser identificadas por el nivel de necesidades de apoyo o por el nivel de competencia personal no debería enmascarar la necesidad de evaluar

ambas áreas, ni debería desviar la atención de la importancia de desarrollar instrumentos de evaluación fiables y válidos para medir ambas áreas. La SIS parece tener el potencial para identificar las necesidades de apoyo de las personas en áreas específicas, así como una puntuación global.

Enfoque basado en datos de la financiación de apoyos

Hay muchos factores que influyen en cuánta financiación se da a un individuo con el propósito de pagar los apoyos (p.e., perfil de discapacidad y necesidades actuales, red de fuerza de defensores, modelos de programas de servicios, localización geográfica, etiqueta y clasificación diagnóstica, contexto residencial). Un uso del enfoque de cuatro componentes para evaluar las necesidades de apoyo que ha sido descrito en este artículo es proporcionar información objetiva sobre las necesidades de apoyo y reforzar el peso que se da a esta información en el proceso de destino de los fondos públicos. En igualdad de condiciones, las personas con necesidades de apoyo más significativas requerirán más recursos (incluida la financiación) para participar en la vida en el hogar y en la comunidad. Aunque las decisiones en cuanto a las fórmulas de financiación deben hacerse siempre cuidadosamente y será influida siempre por una multitud de consideraciones, un sistema para identificar y medir de forma objetiva las necesidades de apoyo debería estar ente las prioridades principales de quienes luchan por conseguir un sistema equitativo para distribuir los fondos públicos.

Aunque una escala de necesidades de apoyo como la SIS tiene el potencial de proporcionar información útil en cuanto a decisiones amplias sobre la composición de fórmulas de financiación, los datos de una escala de evaluación no van a ser suficientes para resolver todos los dilemas de presupuestos. Como se afirmó anteriormente, el individuo con discapacidad, su familia y otros miembros del equipo de apoyo deben estar preparados para hacer elecciones sobre las prioridades de apoyo en un mundo de recursos limitados. La información de una proceso de pla-

nificación centrada en la persona (p.e., componente 1) debería ser útil para decidir cómo se gastan los fondos en los casos individuales.

temas y retos asociados a la evaluación y planificación de necesidades de apoyo ■ ■ ■

Cualquier enfoque nuevo de medida de las necesidades de evaluación y planificación de programas personalizados de apoyo suscitará temas importantes y encontrará retos. Estos deberían anticiparse y afrontarse cuando sea posible para aumentar la probabilidad de una amplia aceptación, adopción y utilización. Varias de estas preocupaciones principales se han tenido en cuenta al desarrollar el enfoque descrito en este artículo.

La primera preocupación tiene que ver con la amplitud de la aceptación. Por el momento ningún procedimiento específico para identificar de forma sistemática las necesidades de apoyo de individuos con discapacidad ha ganado una aceptación amplia. La falta de un procedimiento claramente definido para medir las necesidades de apoyo puede ser una razón principal de que la definición y sistema de clasificación de 1992 de la AARM no se haya puesto en práctica de forma universal (Polloway, Chamberlain, Denning, Smith y Smith, 1999). La adopción de las recomendaciones por parte de las organizaciones existentes y autoridades es esencialmente discrecional. Por tanto, es importante que las propuestas estén estructuradas para que sean atractivas, tanto práctica como intuitivamente, para una comunidad de usuarios potenciales lo más amplia posible. De otro modo, el enfoque propuesto tendrá una escasa difusión y un impacto mínimo en la práctica.

Un enfoque propuesto para evaluar las necesidades individuales de apoyo debe ser manejable en su campo de aplicación si va a ser ampliamente adoptado. Las evaluaciones de necesidades de apoyo deben ser lo bastante concisas para completarse en un tiempo razonable. Es más, deben ser lo bastante simples para permitir

la participación de individuos consumidores o personas familiarizadas con las prioridades del consumidor. Las evaluaciones deben, también, suponer costes aceptables.

La información recogida mediante un proceso de evaluación de necesidades debería capturar todo el rango de necesidades individuales en la población de personas con retraso mental y discapacidades del desarrollo asociadas. Las escalas de evaluación deberían tener la fiabilidad y validez adecuada y deberían ser lo suficientemente objetivas y representativas para permitir comparaciones significativas entre individuos y de un mismo individuo a lo largo del tiempo.

Todas estas consideraciones requieren que el proceso de evaluación proporcione la estructura y uniformidad suficientes para permitir que el PAI se desarrolle de una forma objetiva, imparcial, dinámica y realista. La situación para cada consumidor será única respecto a las prioridades y entornos contextuales del individuo. Es más, cada agencia proveedora puede haber establecido procedimientos que no son directamente compatibles con un nuevo enfoque de evaluación. Por tanto, debe incorporarse la flexibilidad suficiente al diseño del proceso de evaluación para permitir que cada plan de apoyo se haga a medida de las necesidades únicas de cada individuo dentro de su red particular de apoyo.

Por otra parte, un proceso de evaluación de

necesidades de apoyo debería reconocer las limitaciones prácticas que se imponen en la práctica, bien por falta de disponibilidad de apoyo o por las limitaciones de las capacidades del consumidor. De cualquier modo, estas limitaciones no tienen por qué ser barreras permanentes, y un buen enfoque de medida de las necesidades y planificación de los programas individualizados de apoyo animará tanto a la expansión de los servicios como al crecimiento de las capacidades de los consumidores. Aunque un enfoque satisfactorio debe afrontar las circunstancias del momento de forma efectiva, debe también estimular las mejoras en la disponibilidad de apoyos para ampliar el acceso a las buenas prácticas.

Obviamente, deberá lograrse un buen equilibrio para tratar estos asuntos con éxito, y si esto se ha logrado en el caso en curso será un tema a decidir en el futuro. Teniendo en cuenta estos asuntos, hemos intentado maximizar las oportunidades de una amplia puesta en práctica del enfoque propuesto para determinar las necesidades y diseñar los programas de apoyo que tengan más probabilidades de ser consistentes con las prioridades de los consumidores. Nuestro fin último es facilitar la provisión de apoyos que tengan el mayor impacto positivo en la calidad de vida de cada individuo, y creemos que el enfoque descrito en este artículo supondrá un paso significativo en esa dirección.

- Aiken, L. R. (2000). *Psychological testing and assessment* (9th ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- Anastasi, A. y Urbina, S. (1997). *Psychological testing* (7th ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.
- Bruininks, R. H., Hill, B. K., Weatherman, R. F. y Woodcock, R. W. (1986). *Inventory for Client and Agency Planning*. Chicago: Riverside.
- Bruininks, R. H., Meyers, C. E., Sigford, B. B. y Lakin, K. C. (1981). *Deinstitutionalization and community adjustment of mentally retarded people*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Butterworth, J., Hagner, D., Heikkinen, B., Faris, S., DeMello, S. y McDonough, K. (1993). *Whole life planning: A guide for organizers and facilitators*. Boston: Children's Hospital, Institute for Community Inclusion.
- Butterworth, J., Gilmore, D. S., Kieman, W. E. y Schalock, R. (1999). *State trends in employment services for people with developmental disabilities: Multi year comparisons based on state MRIDD agency and vocational rehabilitation (RSA) data*. Boston: Children's Hospital, Institute for Community Inclusion.
- Butterworth, J., Steere, D. E. y Whitney-Thomas, J. (1997). Using person-centered planning to address personal quality of life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Volume 2: Application to persons with disabilities* (pp. 5-23). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Denning, C. B., Chamberlain, J. A. y Polloway, E. A. (2000). An evaluation of state guidelines for mental retardation: Focus on definition and classification practices. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, 226-232.
- Ebel, R. L. (1972). *Essentials of educational measurement* (2nd ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Frankenberger, W. y Fronzaglio, K. (1991). States' definitions and procedures for identifying children with mental retardation: Comparisons over nine years. *Mental Retardation*, 29, 315-321.
- Garrett, H. (1965). *Testing for teachers*. New York: American Book Co.
- Greenspan, S. (1979). Social intelligence in the re-tarded. En N. R. Ellis (Ed.), *Handbook of mental deficiency: Psychological theory and research* (2nd ed., pp. 483-532). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Greenspan, S. y Driscoll, J. (1997). The role of intelligence in a broad model of personal competence. En D. P. Flanagan, J. L. Genshaft y P. L. Harrison (Eds.), *Contemporary intellectual assessment: Theories, tests, and issues* (pp. 131-150). New York: Guilford.
- Greenspan, S. y Granfield, J. M. (1992). Reconsidering the construct of mental retardation: Implications of a model of social competence. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 442-453.
- Guilford, J. P. y Fruchter, B. (1978). *Fundamental statistics in psychology and education*. New York: McGraw-Hill.
- Hamill, D. D., Brown, L. y Bryant, B. R. (1992). *A consumer's guide to tests in print*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M. y Stark, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Schalock, R. L., Snell, M. E., & Spitalnik, D. M. (1996). The 1992 AAMR definition and preschool children: Response from the Committee on Terminology and Classification. *Mental Retardation*, 34, 247-253.
- MacEachron, A. E. (1982). *Basic statistics in the human services*. Austin, TX: Pro-Ed.
- MacMillan, D. L., Gresham, F. M. y Siperstein, G. N. (1993). Conceptual and psychometric concerns about the 1992 AAMR definition of mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 325-335.
- MacMillan, D. M., Gresham, F. M., Siperstein, G. N. y Bocian, K. M. (1996). The labyrinth of IDEA: School decisions on referred students with subaverage general intelligence. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 161-174.
- Malloy, J., Cheney, D., Hagner, D., Cormier, G. M. y Bernstein, S. (1998). Personal futures planning for youth with EBD. *Reaching Today's Youth. The Community Circle of Caring Journal*, 2(4), 5-29.
- McKeown, B. y Thomas, D. (1988). *Q methodology*. Newbury Park, CA: Sage.
- Mount, B. y Zwernik, K. (1988). It's never too early, it's never too late: *A booklet about personal futures planning*. Mears Park Centre, MN: Metropolitan Council.
- Nihira, K., Leland, H. y Lambert, N. (1993).

AAMR *Adaptive Behavior Scales, Residential and Community Edition* (2ª ed.). Austin, TX: Pro-Ed.

Nirje, B. (1970). The normalization principle and its human management implications. *Journal of Mental Subnormality*, 16, 62-70.

Nunnally, J. S. y Bernstein, I. H. (1994). *Psychological theory* (3ª ed.). New York: McGraw-Hill.

O'Brien, J. y Lovett, H. (1993). *Finding a way toward everyday lives: The contribution of person-centered planning*. Syracuse: Syracuse University, Center on Human Policy.

Polloway, E. A., Chamberlain, J., Denning, C. B., Smith, J. D. y Smith, T. E. C. (1999). Levels of deficits or supports in the classification of mental retardation: Implementation practices. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, 200-206.

Pyrzack, F. (1973). Validity of discrimination index as a measure of item validity. *Journal of Educational Measurement*, 10, 227-231.

Salvia, J. e Ysseldyke, J. E. (1998). *Assessment* (7ª ed.). Boston: Houghton Mifflin.

Schalock, R. L. (Ed.). (1996). *Quality of life. Volume 1: Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. (1997). *Quality of life. Volume 2: Application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. (2001). *Outcome-based evaluation* (2ª ed.). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

Smull, M. y Harrison, S. B. (1992). *Supporting people with severe reputations in the community*. Alexandria, VA: National Association of State Mental Retardation Program Directors.

Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., Schalock, R. L., Silverman, W. y Tassé, M. J. (2002). *Supports Intensity Scale*. Escala de evaluación no publicada. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Vandercook, T., York, J. y Forest, M. (1989). The McGill Action Planning System (MAPS): A strategy for building the vision. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 14, 205-215.

Vig, S. y Jedrysek, E. (1996). Application of the 1992 AAMR definition: Issues for preschool children. *Mental Retardation*, 34, 244-246.

Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.