

Tema 12: Desinstitucionalización y modelos de atención (residencias, mini-residencias viviendas compartidas, viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

Título: Servicios residenciales, calidad de vida y necesidades de apoyos en adultos con Discapacidad Intelectual

Autoras: Vanessa Vega Córdova y Maribel Cruz Ortiz

Resumen:

El presente estudio analiza la calidad de vida y los apoyos en una muestra de mujeres chilenas con discapacidad intelectual institucionalizadas. Los instrumentos utilizados han sido la Escala de Intensidad de Apoyos SIS y la Escala Transcultural de Indicadores de Calidad de Vida. Se emplearon análisis de la consistencia interna de los instrumentos y subescalas, análisis descriptivos, correlacionales y análisis de regresión múltiple por pasos. Los resultados ponen de manifiesto la existencia de bajas necesidades de apoyo no congruentes con la situación de institucionalización. Confirman además la existencia de asociaciones negativas y significativas entre necesidades de apoyo y calidad de vida, y la posibilidad de predecir la calidad de vida a partir de dichas necesidades.

Palabras Clave: Calidad de Vida, Necesidades de Apoyo, Discapacidad Intelectual, Institucionalización, Servicios Residenciales.

1. Antecedentes generales

La atención y servicios que reciben las personas con discapacidad intelectual en las últimas tres décadas se ha desplazado desde “cuidados totales” hacia “una vida con apoyo”, esto ha significado un avance significativo en la manera en que la sociedad ve a las personas con discapacidad intelectual y en las pautas para proporcionarles los apoyos que garanticen un desenvolvimiento con éxito en su medio.

Desde hace unos años en Chile se está trabajando para eliminar barreras legales, presupuestarias, tecnológicas y de todo tipo que afecten a personas que presenten algún tipo de discapacidad, para así dar paso a una auténtica ciudadanía para éste colectivo. Desde los años 90 en Chile se han producido cambios en cuanto a políticas hacia personas coincidentes con las tendencias internacionales, que reconocen la discapacidad como un concepto relativo. Del mismo modo se han hecho esfuerzos para incorporar a las personas con discapacidad como sujetos de la política pública; dentro de esas acciones se encuentra el primer estudio Nacional de la Discapacidad en Chile, el estudio pretendió “Conocer la prevalencia de la discapacidad en sus diversos tipos y grados y la medida en que esta condición afecta a las personas en las distintas dimensiones de su vida”, esto trae consigo un nuevo marco conceptual que se enmarca en los derechos de las personas con discapacidad a ser sujetos sociales.

De acuerdo a lo anteriormente expuesto existe una nueva forma de conceptualizar y medir la discapacidad en Chile, basada en la “Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)”, promulgada por la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud (OPS – OMS 2001). Ésta entiende por discapacidad un término genérico que incluye deficiencias en la función y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación indicando los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (Fonadis 2004).

La calidad de vida y los apoyos son dos conceptos fundamentales en la actualidad en el ámbito de la discapacidad intelectual. Ya que las relaciones existentes entre ambos son la base para generar los planes individualizados que fomenten resultados personales deseados y por ende mejoras en la calidad de vida de personas con discapacidad.

El concepto de calidad de vida se ha definido e implementado operativamente mediante ocho dimensiones (relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar emocional, bienestar físico, autodeterminación, e inclusión social) fundamentales recogidas de la literatura internacional sobre calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003d). El paradigma de los apoyos refleja el cambio desde las orientaciones psicopatológicas centradas en el déficit, hacia un enfoque centrado en el crecimiento y la autonomía personal cuya finalidad es mejorar la calidad de vida de las personas.

Concretamente, la presente investigación persigue conocer la relación existente entre niveles de apoyos y la Calidad de Vida de personas con discapacidad Intelectual adultas institucionalizadas de la Fundación Coanil. Esperamos además encontrar los siguientes resultados:

1. Las personas con discapacidad adultas institucionalizadas mostrarán elevadas necesidades de apoyo.
2. Los profesionales ofrecerán valoraciones elevadas en importancia, utilización y valoración de la calidad de vida de los usuarios.
3. Existe una asociación significativa y negativa entre necesidades de apoyos y calidad de vida.
4. La calidad de vida de las personas con discapacidad se puede predecir a partir de variables contextuales (años institucionalizados, participación o no en actividades laborales) y personales (necesidades de apoyos, severidad de la discapacidad).

2. Método

2.1. Procedimiento

La investigación adopta un diseño ex post facto e incluye un estudio descriptivo de las necesidades de apoyos de la muestra y un estudio correlacional-explicativo en el que se relacionan las variables necesidades de apoyos y las dimensiones del modelo de calidad de vida. La investigación se ha desarrollado en la Fundación Coanil. La investigación ha seguido el siguiente proceso:

Fase I: Se contactó a la Fundación Coanil en Chile que acoge de manera permanente a adultos con discapacidad intelectual, de las regiones de Valparaíso y Metropolitana. Se firma un compromiso de colaboración para la realización de la investigación.

Fase II: Se entrega por parte de la fundación Coanil la lista de los hogares posibles a evaluar. Posteriormente se selecciona el hogar que participará en la Investigación. La fundación y el hogar hacen entrega de datos sociodemográficos de la muestra solicitados por los investigadores, para determinar la población existente de 18 años de edad en adelante. Se realizan charlas informativas con la dirección del hogar y con profesionales que participarán en la investigación, con el fin de dar a conocer ésta y plantear el sistema de trabajo a llevar a cabo.

Fase III: Se desarrolla el estudio piloto en el hogar “Las Camelias”. Se aplican los instrumentos a una muestra de 38 mujeres de entre 18 a 51 años. Las entrevistas se desarrollaron de manera personal, a diferentes trabajadores del mismo, en éstas participaron profesionales y cuidadoras de trato directo, que como condición principal debían conocer a los participantes más de tres meses y compartir con ellos en diversos contextos. La evaluación garantiza la confidencialidad y anonimato de los resultados.

2.2 Instrumentos

Para evaluar el perfil de necesidades de apoyos que una persona necesita para participar en las actividades de la vida diaria se utilizó la Escala de Intensidad de Apoyos SIS (adaptación española de Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007). Dicho instrumento consta de tres secciones. La Sección 1 incluye la Escala de necesidades de apoyos e incluye 49 actividades agrupadas en seis subescalas: Vida en el hogar, Vida en la comunidad, Aprendizaje a lo largo de la vida, Empleo, Salud y seguridad, y Social. La Sección 2 contiene la Escala suplementaria de protección y defensa e incluye 8 ítems que valoran la capacidad del usuario para defenderse, tomar decisiones o ejercer responsabilidades civiles, entre otros indicadores, esto es, con la autodeterminación. Las necesidades de apoyos en estas dos secciones se evalúan empleando tres medidas diferentes: a) frecuencia, b) tiempo diario de apoyo, y c) tipo de apoyo. En el presente trabajo, el análisis de la consistencia interna de los 49 ítems fue de $\alpha= 0,98$ para la frecuencia de apoyos, $\alpha= 0,99$ para la intensidad y $\alpha= 0,99$ para los tipos de apoyos. Mayores puntuaciones denotan necesidades de apoyo más elevadas.

La Sección 3 incluye la Escala de Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual y valora la posible existencia de condiciones médicas o problemas conductuales que hacen que una persona requiera mayores niveles de apoyos, con independencia de la intensidad relativa de sus necesidades en otras dimensiones de la vida.

Para medir la calidad de Vida se utilizó la Escala Transcultural de Indicadores de Calidad de Vida (Schalock, Verdugo, Jenaro, et al., 2001) que tiene por finalidad determinar la importancia, utilización y calidad percibida, que el profesional o el servicio atribuye a los indicadores fundamentales asociados a cada una de las ocho áreas de calidad de vida. La escala está dividida en varios apartados. La primera parte contiene preguntas sobre información de la persona que responde y del usuario evaluado. La segunda parte incluye una descripción general del objetivo de la escala e instrucciones para que sea completada. En la tercera parte se describen las ocho dimensiones de calidad de vida. En la cuarta parte del instrumento, o parte central de la escala, aparecen los indicadores de las distintas dimensiones. En la escala original cada indicador debe ser valorado de acuerdo a dos tipos de juicios:

- valoración de la **importancia** que cada indicador tiene, a juicio de los evaluadores, en los usuarios con quienes trabaja. En el presente estudio se obtuvo una consistencia interna de $\alpha= 0,87$ para este apartado de la escala.
- **utilización** o grado (cuánto) en que cada indicador se utiliza o se trata de potenciar en los servicios que como profesional ofrece y apoyos que proporciona a adultos con discapacidad intelectual. En el presente estudio se obtuvo una consistencia interna. En el presente estudio se obtuvo una consistencia interna $\alpha= 0,90$ para este apartado.

A estos dos tipos de juicios, para la presente investigación se añadió un apartado adicional, en el que se solicitaba valorar:

- la **calidad de vida** que el profesional considera que tiene el usuario objeto de evaluación (grado en que los diferentes indicadores de calidad de vida son experimentados por el usuario). En el presente estudio se obtuvo una consistencia interna $\alpha= 0,91$ para este apartado de la subescala.

Estos tres aspectos se valoran en una escala de 4 puntos, siendo el 1 la mínima importancia, utilización o calidad de vida, y el 4 la máxima puntuación.

2.3 Participantes

Todos los participantes son mujeres y pertenecen al Hogar Las Camelias, Centro residencial para mujeres con discapacidad intelectual severa con deambulaci3n y que recibe a 60 mujeres desde los 8 a los 51 a1os. Los cuestionarios fueron aplicados en septiembre de 2008. Todos los profesionales o cuidadores son mujeres. El mayor porcentaje de casos fue evaluado por la cuidadora (36,8%), seguido de la Asistente Social o la paradocente (18,4% de los casos,

respectivamente), la terapeuta ocupacional (15,5%) y la psicóloga (10,5%). Por término medio los profesionales conocen desde hace 7,81 años ($DE=8,53$), con un rango entre 1 y 31 años.

Con respecto a las 38 mujeres con discapacidad, la edad promedio es de 27,71 años ($DE=8,78$), con un rango entre 18 y 51 años. La gran mayoría de la muestra el 73,7% presenta una discapacidad severa. Más de la mitad (52,6%) pertenece a un estrato social de pobreza; el 44,7% de la muestra no asiste a taller laboral u otro similar. Más de la mitad de la muestra (52,6%) no presenta discapacidades adicionales, si bien un 18,4% presenta epilepsia y un 5,6% parálisis cerebral. Discapacidades asociadas como hipoacusia, ceguera, microcefalia o de lenguaje están presentes en un 2,6% de la muestra. La media de años en la institución es de 14,87 años ($DE= 8,73$) con un rango entre 2 y 32 años. Un 13,2% de las participantes llevan tres años institucionalizadas.

3. Resultados

De acuerdo a los resultados totales obtenidos en las diferentes áreas de la escala de intensidad de apoyos, la muestra presenta una media sobre 2. Esto significa que para poder adquirir nuevas competencias con éxito, requieren una frecuencia de apoyo de una vez a la semana o más, con un apoyo diario de 30 minutos a dos horas, consistente en apoyo verbal o gestual. El perfil de necesidades permite afirmar que los participantes presentan un Nivel I de intensidad de necesidades de apoyo (véase Figura 1).

Figura 1. Sección 1: Escala de Necesidades de Apoyo en la Escala SIS (Puntuaciones centílicas)



Con respecto a la escala suplementaria de protección y defensa se requieren mayores apoyos para manejar dinero y finanzas personales ($M=3,1$; $DE=1,0$) y obtener servicios legales ($M=3,0$; $DE=0,9$). Puntuaciones promedio inferiores a 3 se obtienen en ejercer responsabilidades sociales ($M=2,7$; $DE=1,1$), pertenecer y participar en organizaciones de autodefensa ($M=2,6$; $DE=1,1$) y protegerse a sí mismos de la explotación ($M=2,4$; $DE=1,5$). Puntuaciones promedio inferiores a 1 se obtienen en hacer elecciones y tomar decisiones ($M=1,9$; $DE=1,4$), Defender a otros ($M=1,4$; $DE=1,6$), y defenderse ante los demás ($M=1,1$; $DE=1,3$).

Respecto a la calidad de vida, en la Tabla 1 se ofrecen las puntuaciones medias obtenidas en las diferentes dimensiones.

Tabla 1. Puntuaciones medias en las dimensiones de la escala de Calidad de Vida

	Importancia Media (D.T.)	Utilización Media (D.T.)	Valoración Media (D.T.)
Bienestar Emoc	12,00 (0,00)	11,84 (0,49)	10,61 (1,17)
Relac Interp	11,79 (0,58)	10,89 (1,35)	10,05 (1,84)
Bienestar Mat	11,34 (1,07)	10,82 (1,09)	10,34 (1,38)
Des Personal	11,42 (0,95)	10,29 (1,75)	9,21 (2,13)
Bienestar Fisico	15,71 (0,52)	15,34 (0,78)	14,34 (1,32)
Autodeterm	11,34 (1,12)	10,37 (2,01)	8,82 (2,22)
Inclus Soc	11,11 (1,20)	10,29 (1,61)	9,00 (1,95)
Derechos	7,55 (0,72)	6,76 (1,10)	5,24 (2,10)

Las pruebas T de medidas repetidas indicaron la existencia de puntuaciones significativamente distintas en cuanto a importancia, utilización y valoración en el usuario, en todas las dimensiones salvo en la de bienestar emocional, donde tan sólo las puntuaciones en valoración en el usuario son significativamente distintas –e inferiores- a las de importancia y utilización.

De acuerdo con nuestra tercera hipótesis, planteábamos la existencia de asociaciones entre calidad de vida y necesidades de apoyo. Como se puede apreciar en la Tabla 2, las correlaciones entre las dimensiones de calidad de vida y las de las necesidades de apoyo son todas negativas.

Tabla 2. Correlaciones entre calidad de vida y necesidades de apoyo

	VH	VC	AV	AE	SS	A	TOT
BE (Imp)							
RI (Imp)	-,39*	-,44**	-,38*		-,38*	-,39*	-,40*
BM (Imp)	-,50**	-,44**	-,49**	-,38*	-,49**	-,51**	-,50**
DP (Imp)	-,40*	-,43**	-,52**		-,49**	-,45**	-,45**
BF (Imp)		-,43**	-,36*		-,38*	-,30	-,37*
AD (Imp)	-,57**	-,57**	-,50**	-,42**	-,56**	-,56**	-,57**
IS (Imp)	-,57**	-,62**	-,62**	-,50**	-,63**	-,56**	-,62**
DE (Imp)	-,43**	-,47**	-,50**		-,44**	-,43**	-,45**
BE (Util)				-,37*			
RI (Util)	-,43**	-,51**	-,48**	-,45**	-,52**	-,49**	-,51**
BM (Util)	-,63**	-,67**	-,73**	-,70**	-,69**	-,70**	-,73**
DP (Util)	-,62**	-,69**	-,77**	-,56**	-,71**	-,64**	-,71**
BF (Util)	-,36*	-,52**	-,42**	-,47**	-,48**	-,38*	-,47**
AD (Util)	-,67**	-,74**	-,68**	-,65**	-,71**	-,65**	-,73**
IS (Util)	-,69**	-,76**	-,72**	-,68**	-,75**	-,64**	-,75**
DE (Util)	-,40*	-,50**	-,57**	-,47**	-,50**	-,44**	-,51**
BE (Val)							
RI (Val)	-,47**	-,52**	-,52**	-,53**	-,53**	-,59**	-,56**
BM (Val)	-,44**	-,45**	-,59**	-,56**	-,53**	-,59**	-,57**
DP (Val)	-,52**	-,56**	-,72**	-,60**	-,66**	-,66**	-,66**
BF (Val)				-,35*			
AD (Val)	-,63**	-,62**	-,54**	-,57**	-,58**	-,60**	-,63**
IS (Val)	-,61**	-,65**	-,72**	-,73**	-,72**	-,75**	-,75**
DE (Val)							

*signif con $p < 0,01$; **signif. con $p < 0,05$

Es importante mencionar que las correlaciones más altas en función de la importancia se encuentran entre las dimensiones de autodeterminación e inclusión social y todas las dimensiones de las necesidades de apoyo. En cuanto a la utilización de las dimensiones de calidad de vida en los servicios residenciales, la mayoría presenta una elevada asociación con las necesidades de apoyo, excepto las dimensiones de relaciones interpersonales, bienestar físico y derechos. Respecto de la valoración de la calidad de vida de los usuarios, cabe destacar las importantes asociaciones entre las necesidades de apoyo y el desarrollo personal, autodeterminación e inclusión social. Finalmente, la dimensión de Bienestar Emocional, tanto en lo que se refiere a su importancia, como a su utilización y a valoración en el usuario, no parece estar asociada con las necesidades de apoyo. En la misma línea, las valoraciones del Bienestar físico y Derechos de los usuarios tampoco se encuentran asociadas por lo general a las necesidades de apoyo.

Para dar respuesta a nuestra cuarta hipótesis, comenzamos por realizar un análisis de regresión múltiple paso a paso, para determinar qué variables tomadas conjuntamente contribuían a predecirla valoración de la calidad de vida del usuario. La variable dependiente fue la valoración total de la calidad de vida (i.e. puntuación promedio en el total de la valoración de dicha calidad de vida). Las variables independientes fueron las puntuaciones estándar en las 9 subescalas de la SIS, la severidad de la discapacidad y la asistencia o no a talleres (véase Tabla 3). Dadas las correlaciones elevadas entre las diferentes subescalas de la SIS, por lo que el método stepwise permite ir incluyendo en el modelo las variables con mayor peso predictor, evitando variables redundantes.

Tabla 3. Correlaciones entre subescalas de la SIS y valoraciones de la Calidad de Vida

	Valoración de Calidad de Vida
Severidad de la Discapacidad	-,376 *
Asistencia o no a Talleres	-,347 *
Vida en el Hogar	-,629 **
Vida en la Comunidad	-,663 **
Aprendizaje a lo largo de la vida	-,722 **
Empleo	-,723 **
Salud y Seguridad	-,708 **
Social	-,738 **
Necesidades Excepcionales de apoyo médico	-,333 *
Necesidades Excepcionales de apoyo conductual	-,390 *
Actividades de Protección y Defensa	-,742 **

** Signif. con $p < 0,01$ (2-colas); * Signif. con $p < 0,05$ (2-colas).

El modelo incluyó las variables Actividades de Protección y Defensa ($\beta = -0,454$, $p = 0,01$) y Apoyo en el Empleo ($\beta = -0,365$, $p = 0,04$), como predictoras de las valoraciones de la calidad de vida y el modelo explica un 58% de la variable dependiente ($R^2_a=0,579$). El estadístico F evidenció la existencia de una relación lineal significativa entre ambas variables ($F(1,35) = 4,431$, $p < 0,001$). De acuerdo con los cocientes de regresión parcial, el pronóstico de la valoración de la calidad de vida = $4,047 + -0,454 \times$ puntuaciones en Actividades de Protección y Defensa + $-0,365 \times$ Apoyo en el Empleo. El estadístico Durbin-Watson ($DW = 1,624$) se encuentra entre 1,5 y 2,5, lo que indica que los residuos son independientes. Así pues, podemos decir que la valoración de la calidad de vida de un usuario es predicha por unas bajas necesidades de apoyo en actividades relacionadas con la protección y defensa junto con bajas necesidades de apoyo en el empleo.

3. Discusión

Los datos indican que, en contra de nuestras predicciones, la muestra presenta un perfil de necesidades de apoyos de Nivel 1 en todas las áreas evaluadas. Estas bajas necesidades de apoyo no se corresponden con las oportunidades de inclusión y participación que se ofrecen a esta población. Así, de acuerdo con Lakin, Larson, Prouty y Coucouvanis (2002), las personas con discapacidad intelectual que permanecen en instituciones presentan típicamente altas necesidades de apoyos. En el contexto Chileno, la permanencia en instituciones pareciera ser

más producto de la ausencia de alternativas emplazadas en la comunidad, que a las más extensas necesidades de apoyo de los usuarios.

Con respecto a la calidad de vida de los residentes, es importante destacar cómo todas las dimensiones ofrecen puntuaciones significativamente inferiores en valoración de la situación del usuario, con respecto a las obtenidas en importancia y en utilización. Las valoraciones son especialmente bajas en autodeterminación, inclusión social y derechos. Estos resultados coinciden con estudios previos (Borthwick - Duffy, 1990; Ollette – Kuntz y McCreary, 1996) en los que se evidencia que para personas con mayor grado de discapacidad, aspectos de la calidad de vida como la productividad e independencia suelen ser menos valorados que el bienestar personal y los cuidados recibidos. Estos resultados indican que si bien, la satisfacción de las necesidades básicas está siendo atendida adecuadamente, aún queda un largo camino para garantizar la plena inclusión, autodeterminación y derechos de esta población.

De acuerdo a los hallazgos obtenidos es preciso además sugerir la necesidad de implementar estrategias relacionadas con la formación del personal, centradas en conceptos como los apoyos, la planificación centrada en la persona, estrategias centradas en resultados personales y aspectos referidos con la atención de la calidad. Si bien en Chile aún se trabaja desde servicios residenciales, creemos que se están dando pasos importantes en cuanto a favorecer una real calidad de vida en la comunidad con los apoyos requeridos para poder desempeñarse con éxito. En definitiva, variables como las estudiadas se encuentran asociadas a la integración en la comunidad y a la toma de decisiones (Felce y Emerson, 2001; Stancliffe, Hayden, Larson y Lakin, 2002).

Podemos explicar los resultados de nuestra investigación por el hecho de que estos servicios tratan de garantizar los derechos básicos de los usuarios, si bien aún están lejos de satisfacer necesidades más exigentes como son las referidas a la autodeterminación o inclusión social.

Referencias:

- American Association on Mental Retardation (1992). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of support*. Washington, DC: Autor.
- Asociación Americana de Retraso Mental (2004). Retraso Mental. Definición clasificación y sistemas de apoyos (10^oed.) [Trad. de M.A. Verdugo y C. Jenaro]. Madrid: Alianza Editorial.
- Felce, D. & Emerson, E. (2001). Living with support in a home in the community: Predictors of behavioral development and household and community activity. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 75–83.
- Fondo Nacional de la Discapacidad & Instituto Nacional de Estadística. (2005). *Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile*. Ministerio de Planificación: Gobierno de Chile
- Fondo Nacional de la Discapacidad, Ministerio de salud, Servicio Nacional de Menores, (2008). *Personas con discapacidad y dependencia de terceros: Una población extremadamente vulnerable. Propuesta de solución desde las políticas sociales a la desprotección de personas con discapacidad mayores de 18 años. Residencias protegidas, centros diurnos protegidos*. Gobierno de Chile.
- Lakin, K., Larson, S., Prouty, R. & Coucouvanis, K. (2002). Characteristics and Movement of Residents of Large State Facilities. En R. Prouty, G. Smith & K. Lakin (Eds.) *Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2000* (pp 31- 46). Minneapolis, MN: University of Minnesota, Research and Training center on Community Integration.
- Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and Priorities, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, 65–76.
- Mideplan & Fonadis. (2006). *Seminario Internacional “Desarrollo inclusivo y discapacidad. Oportunidades y desafíos*. Gobierno de Chile
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Riches, V. (2003). Classification of support needs in a residential setting. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 8, 323–341.

- Schalock, R. (2003). El paradigma emergente de la discapacidad y sus retos en este campo. En M.A Verdugo & F. B Jordán de Urríes (Eds.), *Investigación, innovación y cambio* (pp 193 - 217). Salamanca. Amarú.
- Schalock, R. & Verdugo, M. A. (2003 d). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Stancliffe, R. J., Hayden, M. F., Larson, S. & Lakin, K. C. (2002). Longitudinal study on the adaptive and challenging behaviors of deinstitutionalized adults with intellectual disability. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 302-320.
- Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Arias, B. & Ibáñez, A. (2007). La escala de intensidad de apoyos (SIS). Adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38 (2): 5-16.
- Wehmeyer, M., Chapman, T., Little, T., Thompson, J., Schalock., R. & Tassé, M. (2009). Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to Predict Extraordinary Support Needs. *American Association on Intellectual & Developmental Disabilities*, 114, 3-14.