

Escala de intensidad de apoyos – Versión para niños<sup>TM</sup>

Manual del entrevistado



#### ¿QUÉ PUEDE HACER ESTA GUÍA POR USTED?

Esta guía está diseñada para proporcionar información y recursos importantes sobre la Escala de intensidad de apoyos - Versión para  $ni\tilde{n}os^{TM}$  (SIS— $C^{TM}$ ). Su objetivo es informar a las familias y a las personas que apoyan a los niños con discapacidades intelectuales y del desarrollo y retrasos afines sobre qué esperar durante una entrevista de la SIS—C, cómo leer el informe de la SIS—C y los posibles usos de la información de la SIS—C.

#### PARA APROVECHAR AL MÁXIMO ESTE MANUAL

- 1. Consulte: Cada sección de esta guía puede leerse de forma independiente. Ojee la guía en busca del contenido y los recursos que le resulten más útiles.
- 2. Discuta: Encuentre tiempo para discutir la información de la guía con su coordinador de apoyo, trabajador social y miembros del equipo de apoyo. También puede utilizar los recursos para planificar y establecer metas.
- **3. Participe:** Utilice el contenido de la guía para obtener conocimiento sobre la entrevista de la S/S—C y empoderar a su equipo para que determine los apoyos que le proporcionan al niño oportunidades significativas.

#### **AGRADECIMIENTOS**

Este trabajo se ha desarrollado bajo la dirección de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) y de los instructores principales de la SIS—C. El equipo extiende su agradecimiento a los numerosos colaboradores que han prestado su valiosa ayuda.

#### **AVISO LEGAL**

Este documento contiene recursos que se proporcionan para la conveniencia del usuario. La inclusión de estos materiales no pretende reflejar su importancia, ni respaldar las opiniones expresadas, ni los productos o servicios ofrecidos. El uso de la información presentada en este manual puede variar entre los usuarios de la S/S—C, las agencias y las jurisdicciones.

2 AAIDD © 2021

# CONTENIDO

#### Primera parte

Conceptos básicos de la SIS-C

Conozca la información general sobre la SIS—C. Páginas 4 y 5

Guía del entrevistado de la SIS-C

Utilice esta guía para estar preparado para la entrevista de la SIS—C y durante la misma. Páginas 6 y 7

#### Segunda parte

Informe de la SIS-C

Entienda la jerga del informe de la SIS—C. Páginas 8 y 9

Guía rápida del informe de la SIS-C

Respuestas a sus preguntas sobre el informe de la S/S—C. Páginas 10 y 11

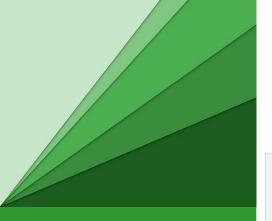
#### Tercera parte

Uso de la SIS-C: Pasos

Tres pasos para priorizar la información de la S/S—C. Página 12

Uso de la SIS—C: Prácticas

Tres formas de utilizar la información de la S/S—C. Páginas 13 y 14



# Conceptos básicos de la SIS—C

¿Qué es la SIS—C?

La *SIS*—*C* es una evaluación estandarizada que mide el patrón y la intensidad de las necesidades de apoyo de los niños de 5 a 16 años con discapacidades intelectuales, así como otros retrasos y discapacidades del desarrollo, para participar con éxito en múltiples actividades de la vida.

¿Cómo se administra la SIS—C?

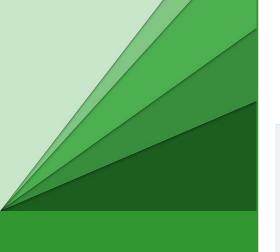
La evaluación de la *SIS*—*C* se administra utilizando un proceso de entrevista semiestructurada. Esto significa que hay un facilitador, conocido como el entrevistador, que guiará la conversación, explicará los elementos y las opciones de calificación, y ayudará a determinar las puntuaciones que se ajusten al niño. Todas las preguntas de la evaluación se completan, incluso si el niño no participa actualmente en todas las actividades. Esto garantiza que cada vez que se complete la *SIS*—*C*, cada equipo considere y califique todos los elementos, independientemente de los entornos, las oportunidades o los recursos actuales o futuros.

¿Quién participa en una entrevista de la SIS—C?

Las personas que asisten a la reunión se denominan "entrevistados" y al menos dos deben asistir a toda la entrevista. Los entrevistados conocen muy bien al niño del que se está hablando y se sienten cómodos compartiendo sobre los apoyos que ese niño puede necesitar en una variedad de entornos como en la casa, en la comunidad o en la escuela. Lo más importante es que se anime a que el niño a quien va dirigida la *SIS*—*C* participe en la evaluación en la medida en que el niño y el tutor lo consideren apropiado. También puede ser útil compartir antes de la entrevista cualquier acomodo necesario o cualquier tema delicado o difícil.

¿Dónde se lleva a cabo la entrevista de la SIS—C?

El entorno debe ser cómodo para el niño y los entrevistados, libre de distracciones, y un ambiente seguro para hablar de información confidencial.



#### Conceptos básicos de la SIS-C

#### ¿Cuánto tiempo dura la entrevista de la SIS—C?

Las conversaciones para determinar las puntuaciones certeras pueden tomar tiempo. Planifique para unas dos o tres horas. En algunos partes, otras preguntas e información requeridas pueden añadir más tiempo a la conversación. La *SIS*—*C* es muy completa e incluye dos secciones con múltiples elementos en cada sección. Durante la reunión, el equipo discute una sección sobre apoyos médicos y conductuales excepcionales y una sección con siete subescalas de actividades vitales comunes a la vida de todos los niños. Planifique traer bocadillos, bebidas y cualquier dispositivo de ayuda para su comodidad y óptima participación.

#### ¿Qué puedo esperar que suceda durante la entrevista de la SIS—C?

El entrevistador guía al grupo de entrevistados por todas las secciones de la evaluación. Los entrevistados comparten y discuten las necesidades de apoyo del niño para todas las actividades vitales. Planifique para una discusión abierta y honesta sobre las calificaciones de apoyo que incluya a todos los miembros del equipo.

#### ¿En qué consiste la SIS—C?

La evaluación consta de dos secciones. La sección 1 trata de las necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual. Es posible que algunos de los elementos no se refieran al niño, pero el entrevistador explica cada uno de ellos y el equipo los valora para estar seguros.

La sección 2 se centra en la *participación exitosa*. El equipo explora los apoyos adicionales que son necesarios para ayudar al niño a participar en las mismas actividades vitales en las que se involucran otros niños de edad similar, al mismo nivel de rendimiento y participación. Es decir, cuando se le proporciona la combinación adecuada de ayuda, el niño participa activamente en las mismas actividades vitales que otros niños de su edad en la comunidad.







#### Guía del entrevistado

#### PARTE I: NECESIDADES EXCEPCIONALES MÉDICAS Y CONDUCTUALES

#### CLAVE DE PUNTUACIÓN

- O = No necesita apoyo
- **1 = Necesita algo de apoyo** [*i.e.,* proporcionar supervisión o ayuda ocasional]
- **2 = Necesita ayuda extensa** [*i.e.,* proporcionar ayuda periódica para manejar la afección médica o la conducta]

# Sección 1A: Necesidades excepcionales de apoyo médico (19 elementos)

- Cuidado respiratorio (4 elementos)
- Ayuda en alimentación (3 elementos)
- Cuidado de la piel (2 elementos)
- Otros cuidados médicos excepcionales (10 elementos)

# Sección 1B: Necesidades excepcionales de apoyo conductual (14 elementos)

- Conducta dirigida hacia el exterior (4 elementos)
- Conducta dirigida hacia sí mismo (3 elementos)
- Conducta sexual (2 elementos)
- Otras preocupaciones sobre conducta excepcional (5 elementos)





#### **CLAVE DE PUNTUACIÓN**

TIPO DE APOYO	FRECUENCIA DEL APOYO	TIEMPO DE APOYO DIARIO	
0 = ninguno	0 = INSIGNIFICANTE: las necesidades de apoyo del niño ocurren rara vez o nunca, a diferencia de la frecuencia	0 = ninguno	
1 = supervisión	con que ocurren en sus compañeros de la misma edad.	1 = menos de <u>30 minutos</u>	
2 = incitación verbal/gestual	1 = CON POCA FRECUENCIA: en ocasiones el niño necesitará alguien que le proporcione apoyo extraordinario que no necesitarán sus compañeros de la misma edad.	2 = de 30 minutos a menos de <u>2 horas</u>	
3 = ayuda física parcial	2 = CON FRECUENCIA: para que el niño participe en la actividad, se necesitará brindar apoyo extra durante aproximadamente la mitad de las incidencias de la actividad.	3 = de 2 horas a menos de <u>4 horas</u>	
4 = ayuda física total	3 = CON MUCHA FRECUENCIA: en la mayoría de las incidencias de la actividad, el niño necesitará apoyo extra que no necesitarán sus compañeros de la misma edad.	4 = 4 horas o <u>más</u>	
	4 = SIEMPRE: en toda ocasión que el niño participe en la actividad, este necesitará apoyo extra que no necesitarán sus compañeros de la misma edad.		

#### Escala de necesidades de apoyo

Sección A: Actividades de vida doméstica (9 elementos)

Sección B: Actividades en la comunidad y el vecindario (8 elementos)

Sección C: Actividades de participación escolar (9 elementos)

Sección D: Actividades de aprendizaje escolar (9 elementos)

Sección E: Actividades de salud y seguridad (8 elementos)

Sección F: Actividades sociales (9 elementos)

Sección G: Actividades de defensa (9 elementos)

# Informe de la SIS—C

#### Página 1: Perfil e información demográfica

#### Persona evaluada:

Apellido:

Primer nombre:

Segundo nombre:

Idioma que se habla en el hogar:

Género:

Dirección:

Ciudad:

Estado/Provincia:

Código postal:

Teléfono:

Fecha de nacimiento (mes/día/año):

Edad:

Número de Medicaid:

Número de seguro social:

Datos de la evaluación:

Fecha de la entrevista (mes/día/año):

Fecha de inicio del ISP:

Identificación de la SIS:

#### Datos del entrevistador:

Entrevistador:

Agencia/Afiliación:

Dirección del entrevistador:

Ciudad:

Estado/Provincia:

Código postal:

Puesto:

Teléfono:

Extensión:

Correo electrónico del entrevistador:

Datos del entrevistado - Los siguientes entrevistados proporcionaron información para las puntuaciones de la SIS:

Apellido Relación Nombre Agencia Correo electrónico Idioma

#### Página 2: Clave de puntuación para las secciones 2

Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo de apoyo diario
5 opciones para determinar el tipo de apoyo dominante o que mejor se ajusta.	5 opciones para determinar la frecuencia con la que se necesitaría el apoyo para ser exitoso.	5 opciones para determinar cuánto tiempo de apoyo se necesitaría en un día típico.

El Informe del resumen de resultados de la entrevista y perfil (Informe de la SIS-C útil para familias) incluye información general sobre el niño, seguida de un resumen de los resultados de la entrevista de la SIS-C.

Este componente del Informe de la SIS-C proporciona información valiosa para incluir:

- Niño evaluado
- Información general
- Datos del entrevistador
- Fecha de la evaluación
- Datos del entrevistado
- Persona que entró la información
- Otra información pertinente

En esta página del informe se describen las opciones de calificación de las secciones 2 de la evaluación de la SIS-C.

#### Informe de la SIS-C

#### Páginas 3 - 9: Sección 2

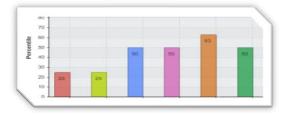
En esta sección del informe se incluyen todos los dominios (*i.e.*, actividades de la vida doméstica, actividades de salud y seguridad, etc.) y cada elemento (8-9 elementos) dentro de esos dominios. También se incluyen las **puntuaciones directas** (reales) de todas las calificaciones.

2B. Comunidad y vecindario					
Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo de apoyo diario	Puntuación total		
4 - Ayuda física total	4 - Siempre	4 - 4 horas o más	12		
4 - Ayuda física total	4 - Siempre	3 - de 2 horas a menos de 4 horas	11		
	4 - Ayuda física total	4 - Ayuda física total 4 - Siempre	diario  4 - Ayuda física total 4 - Siempre 4 - 4 horas o más  4 - Ayuda física total 4 - Siempre 3 - de 2 horas a menos		

Una <mark>nuntuación total</mark> proporciona un recumon conveniente de la captidad

# Página 10: Gráfico del perfil de necesidades de apoyo

El gráfico de necesidades de apoyo ofrece una forma de visualizar el resumen de las puntuaciones del niño para cada subescala de actividad de la sección 2.



#### Página 11: Clave de puntuación de la sección 1

La página describe las tres opciones de clasificación para las necesidades excepcionales de apoyo para las afecciones médicas y los problemas de conducta.

#### Páginas 12 y 13: Sección 1

Todos los elementos y las puntuaciones de las secciones 1A y 1B se enumeran comenzando con los que tienen puntuaciones más altas.

Esta sección es la parte más extensa del informe. Se incluyen todos los elementos y las puntuaciones que decidieron el entrevistador y el equipo de entrevistados. Esta sección también puede incluir notas sobre las necesidades de apoyo únicas del niño.

El gráfico del perfil de necesidades de apoyos también incluye la puntuación del índice de necesidades de apoyo. Se trata de la intensidad global de las necesidades de apoyo del niño en todas las subescalas de actividades de la sección 2.

Las páginas finales del informe también pueden incluir información suplementaria o elementos que fueron designados por el equipo como importantes para el niño o considerados importantes por el niño.

#### Guía rápida del informe de la SIS-C

#### Perfil SIS—C: Información demográfica

Este componente del informe de la S/S—C proporciona información general determinada por cada estado o jurisdicción. Por ejemplo, el informe puede incluir:

- Información de la persona evaluada
- Datos del entrevistador
- Fecha de la evaluación
- Datos del entrevistado
- Persona que entró la información
- Otra información pertinente

Persona evaluada:

Apellido:

Primer nombre:

Segundo nombre:

Idioma que se habla en el hogar:

Género: Dirección:

Ciudad:

Estado/Provincia: Código postal: Teléfono:

Fecha de nacimiento (mes/día/año):

Edad:

Número de Medicaid:

Número de seguro social:

Datos de la evaluación:

Fecha de la entrevista (mes/día/año):

Fecha de inicio del ISP:

Persona que entró la información:

Datos del entrevistador:

Dirección del entrevistador:

Entrevistador:

Agencia/Afiliación:

Estado/Provincia:

Código postal:

Puesto:

Teléfono:

Extensión:

Nombre:

Apellido:

Otra información pertinente:

Datos del entrevistado - Los siguientes entrevistados proporcionaron información para las puntuaciones de la SIS:

Nombre Apellido Relación Agencia Correo electrónico Idioma

#### Puntuación total para cada elemento

2A. Vida doméstica						
Elemento	Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo de apoyo diario	Puntuación total		
1. Completar tareas domésticas	3 - Ayuda física parcial	4 - Siempre	2 - de 30 minutos a menos de 2 horas	9		
7. Llevar cuenta de sus objetos personales en el hogar	3 - Ayuda física parcial	3 - Con mucha frecuencia	2 - de 30 minutos a menos de 2 horas	8		

Una **puntuación total** proporciona un resumen conveniente de la cantidad de apoyo requerido para los 61 elementos de la vida en la sección 2: Escala de necesidades de apoyo, secciones A - F. La puntuación total de cada elemento es la suma de tres puntuaciones, Tipo de apoyo, Frecuencia y Tiempo de apoyo diario. El ejemplo anterior muestra 3+4+2=9 para el primer elemento y 3+3+2=8 para el séptimo elemento de la subescala de Vida doméstica, tal como aparece en un informe de la SIS-C.

#### Guía rápida del informe de la SIS—C

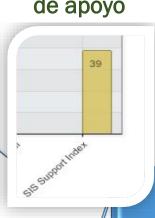


Las puntuaciones estándares y los percentiles representan las puntuaciones totales de un niño en comparación con el grupo de niños con discapacidades intelectuales y del desarrollo de la misma edad que originalmente tuvieron equipos que respondieron a las mismas preguntas cuando se desarrolló la SIS—C.

Lo que esto significa: Cada persona recibe resultados justos y consistentes.

Ejemplo: Una puntuación estándar de 10 y un percentil de 50 significa que las necesidades de apoyo de un niño, en esa subescala de actividad, representan a un niño de la misma edad que puede requerir el 50% del 100% de las posibles necesidades de apoyo.

### Índice de necesidades de apoyo

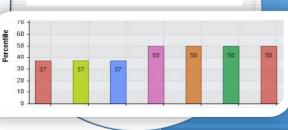


El índice de necesidades de apoyo es la intensidad global de las necesidades de apoyo del niño en todas las subescalas de actividades en la sección 2 de la SIS—C.

Lo que esto significa: El índice de necesidades de apoyo es una forma de comparar las necesidades de apoyo de un niño en relación con otros niños con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Cuanto más alto sea el número del índice más apoyo necesita un niño para las subescalas de actividades en la sección 2 de la SIS—C.

Ejemplo: El índice representa las necesidades de apoyo de un niño en todas las subescalas de actividades de la sección 2. Un índice de 39 significa que un niño puede necesitar un 39% del 100% posible de necesidades de apoyo.

Gráfico del perfil de necesidades de apoyo



El gráfico del perfil de necesidades de apoyo ofrece una forma de visualizar los percentiles de apoyo de un niño para cada subescala de actividad en la sección 2 de la SIS—C.

Lo que esto significa: El gráfico es una forma sencilla de examinar las necesidades de apoyo de un niño en siete dominios de actividades vitales.

Ejemplo: Este gráfico muestra cada barra y cómo representa las necesidades de apoyo de un niño en cada subescala de actividad.

La información de la evaluación de la SIS—C proporciona varias rutas para ayudar a los equipos a determinar el camino que se ajusta a los intereses, fortalezas y aspiraciones del niño.

Aquí se describen tres posibles pasos para utilizar la información de la SIS—C. Estas ideas proporcionan un punto de partida para el análisis y la planificación que los equipos de apoyo deben tener en cuenta. Trátelos y siga aprovechando el potencial y la información práctica de apoyo que ofrece el informe de la SIS—C.

# Uso de la SIS-C: Pasos



#### Priorice y seleccione los elementos

Mientras revisa el informe de la SIS—C, seleccione los elementos de importancia y valor para el niño y el equipo. Discuta qué elementos sobresalen para ayudar al equipo a centrarse en aquellos a tenerse en cuenta para planificar atender o seguir atendiendo en la vida del niño.

2

## Divida los elementos en pasos realistas

Una vez seleccionados los elementos importantes, determine qué partes del elemento tienen el potencial de hacer una diferencia significativa en el desarrollo e interés del niño en actividades vitales significativas.

3

# Alinee los apoyos con lo que se necesita para el éxito

Establezca cómo los colaboradores ayudarán al niño a involucrarse en las partes seleccionadas de los elementos. Considere utilizar las descripciones de clasificación de la SIS—C para proporcionar a los colaboradores ejemplos de los apoyos necesarios que son exclusivos para el niño.

# Uso de la S/S-C: Prácticas

1

#### Enlace

¿ Qué áreas de la vida deben considerarse para ayudar el desarrollo, desarrollar pasos a seguir y supervisar el progreso?

#### Informe de la SIS—C

Utilice información de clasificación de más de un elemento de la SIS—C para mejorar la planificación y los servicios.



# 2E. Salud y seguridad Elemento 3. Mantener el bienestar emocional 6. Responder a situaciones de emergencia 1. Comunicar problemas médicos y de salud, que incluyen molestias y dolores 7. Autoprotegerse de abuso físico, verbal o sexual

Frecuencia
4 - Siempre

Durante una evaluación de la subescala de Salud y seguridad del informe de la SIS—C de Joey, el equipo observó un patrón de calificación entre los elementos con mayor puntuación. Todos fueron calificados con una frecuencia de siempre o "4". El informe de la SIS—C reforzó la preocupación del equipo por el bienestar de Joey. El equipo encontró la manera de priorizar las oportunidades de aprendizaje y ponerse en contacto con Joey durante su rutina diaria, todos utilizando las mismas estrategias y áreas de enfoque.

Éxito Análisis de los elementos de la SIS—C Evalúe los elementos de la S/S—C para considerar cómo planificar para el éxito del ¿Existen actividades vitales que niño. Discuta cómo los colaboradores pueden ofrezcan oportunidades nuevas o incorporar los apoyos necesarios en las significativas para el niño? actividades diarias. Informe de la 1. Mantener relaciones positivas con otros 3 - Ayuda física 3 - Con mucha 3 - de 2 horas a de la SIS—C parcial frecuencia menos de 4 horas de Joey

Joey y su equipo decidieron centrarse en este elemento porque Joey quería tener más personas en su vida con las que pudiera contar. El informe de la SIS—C ayudó a alertar al equipo sobre el interés de Joey por relacionarse con los demás. Identificaron las barreras que impedían a Joey mantener relaciones duraderas con los niños de la escuela. También programaron conversaciones periódicas para abordar los conflictos de Joey con los demás y los pasos que estaba dispuesto a dar para demostrar a los demás que valoraba su amistad.

#### Individualice Informe de la SIS-C Evalúe y discuta los elementos con el ¿Cómo podemos asegurarnos de que la niño. Seleccione centrarse en elementos información importante se incluya en la importantes para el niño y resalte las planificación? áreas que se valoran. Informe de la de la SIS-C 2 - Incitación 2 - Con 2 - de 30 minutos a 8. Llevar cuenta de los objetos personales en la escuela verbal o gestual frecuencia menos de 2 horas de Joey

Mientra's Joey revisaba su informe de la SIS—C con su madre, este elemento les llamó la atención. La madre de Joey notó que este elemento requería menos apoyo que otros elementos de la subescala de Participación escolar. Joey y su madre descubrieron que la razón del menor apoyo es que para Joey es importante tener todas sus pertenencias en su mochila favorita. El equipo de Joey se aseguró de incluir en su plan una foto con él llevando su mochila y añadió en un bolsillo lateral artículos de cuidado importantes para sus necesidades de salud.