

últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual

(Changes in the Understanding and Approach to Persons with Intellectual Disability)

Miguel Ángel Verdugo Alonso ■ ■ ■

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca

Robert L. Schalock
Hastings College, Nebraska, EEUU

resumen

Los avances en el campo de la discapacidad intelectual suceden con mucha rapidez, lo que obliga a replantearse la concepción de la misma para generar conocimientos nuevos y actualizados que permitan mejorar la vida de las personas con esas características. En el artículo se presentan muy resumidas las ideas principales planteadas en la 11ª edición del Manual de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) publicado en este mismo año (en español lo será en el año 2011), cuya lectura es imprescindible para una comprensión más detallada y extensa. Se presenta una nueva terminología, discapacidad intelectual, y se elimina definitivamente la expresión retraso mental. Se actualiza el modelo conceptual desde una perspectiva socio-ecológica y multidimensional, exponiendo una definición operacional y otra constitutiva de la categoría. Se presenta la definición y premisas que lleva implícita, y se determinan con claridad los criterios psicométricos a utilizar para establecer bien los límites del diagnóstico. La clasificación se enfoca también desde una perspectiva multidimensional basada en las diferentes dimensiones del modelo propuesto. Finalmente, se examinan las implicaciones para los servicios educativos y sociales del enfoque multidimensional propuesto, con un planteamiento de las funciones clínicas habituales que se centran en el diagnóstico, la clasificación y la provisión de apoyos individualizados.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual, definición, diagnóstico, evaluación, clasificación, apoyos.

summary

Advances in the field of intellectual disabilities happen very quickly forcing us to reconsider the condition to generate new and updated knowledge to improve the lives of people with intellectual disabilities. The article briefly summarizes the main points raised in the 11th edition of the Manual of the American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) published in 2010 (in Spanish will be in 2011), which reading is essential for a more extensive and detailed understanding. At last we present a new terminology, intellectual disability, eliminating the term mental retardation. The conceptual model is updated from a socio-ecological and multidimensional perspective, explaining the characteristics of an operational definition and a constitutive definition of the category. There has been significant changes over the last decades in the operational definition we use to define the class, the assumptions that are implicit in such a definition, and the use of statistically-based cutoff scores, standard error of measurement estimates, and statistically based confidence intervals to determine who is included in the class. A summary of the emergence of multidimensional classification systems and the parameters of an exemplary multidimensional classification system is presented. Finally, we examine the implications of the multidimensional model of human functioning for education and social services, how best to align clinical functions, how to conceptualize and deliver a 'systems of supports', and clarifying the personal and family-related outcomes that should provide the empirical basis for public policy outcomes.

KEY WORDS: Intellectual disability, definition, diagnosis, assessment, classification, supports.

panorama general ■ ■ ■

En las últimas décadas hemos llegado a una mejor comprensión de la discapacidad intelectual (DI), lo que ha traído consigo nuevos y mejores enfoques para el diagnóstico, la clasificación y la provisión de apoyos y servicios. Nuestro mejor entendimiento se refleja en la terminología que usamos para nombrar la condición y el modelo conceptual que utilizamos para explicar su etiología y características. También hemos modificado nuestros enfoques para definir la DI, clasificar a las personas así definidas e identificadas, y proporcionar una educación basada en la comunidad y unos apoyos individualizados.

En el año 1987 Scheerenberger hablaba de un cuarto de siglo prometedor al referirse a la evolución de las concepciones y tratamiento de las personas entonces denominadas con 'retraso mental'. Mas de 30 años después podemos confirmar que la esperanza no era vana, los avances desarrollados desde la propuesta hecha en el año 1992 por la entonces denominada Asociación Americana sobre Retraso Mental han supuesto un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de una concepción de la DI como rasgo de la persona para plantear un modelo ecológico y contextual en el cual la concepción se basa en la interacción de la persona y el contexto (Verdugo, 1994, 2003).

La novena (Luckasson et al., 1992/1997), la décima (Luckasson et al., 2002/2004) y ahora la onceava (Schalock et al., 2010) definiciones propuestas por la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) han tenido un impacto sustancial y de primer orden en los cambios en la definición, concepción y prácticas profesionales relacionadas con la DI en todo el mundo. Su influencia sobre otros sistemas clasificatorios (DSM, CIE, CIF) es muy relevante, estando siempre situada en la vanguardia de las propuestas más novedosas que luego son seguidas por otros.

La novena edición de la AAIDD (Luckasson et al., 1992) significó el gran cambio de paradigma en la concepción tradicionalmente utilizada en décadas anteriores. Se rechazó una concepción reduccionista basada solamente en las características o 'patología' de la persona, para proponer una concepción interaccionista en la cual el ambiente desempeña un papel sustancial. Se abrieron las puertas de un enfoque multidimensional, y se introdujo el concepto de apoyos. En la décima edición (Luckasson et al., 2002) se revisó y mejoró el enfoque multidimensional propuesto introduciendo de manera significativa la dimensión de participación, se profundizó en el modelo de apoyos que pasó a ser sustancial en el modelo teórico propuesto, y se matizaron y modificaron aspectos esenciales del entendimiento de la clasificación y los criterios a utilizar según su finalidad.

El propósito de este artículo es resumir los cambios en la concepción y enfoque de las personas con DI centrándonos en las cinco cuestiones históricas que reflejan la evolución del paradigma de discapacidad intelectual: a) qué nombre dar a la condición (esto es, terminología); b) cómo explicarla; c) cómo definir la condi-

ción y determinar quien es un miembro de ella; d) cómo clasificar a las personas así definidas e identificadas; y e) cuál debe ser el objetivo central de los servicios educativos y sociales. El material presentado en este artículo se basa principalmente en la 11ª edición del Manual de la AAIDD, *Intellectual Disability: Diagnosis, Classification, and Systems of Supports* (Schalock et al., 2010).

Qué nombre dar a la condición: Terminología

Los dos términos históricamente utilizados con mayor frecuencia para nombrar la condición han sido deficiencia mental (1908-1958) y retraso mental (1959-2009) en el ámbito internacional. En España también se han utilizado los términos subnormalidad, que estuvo en pleno uso entre los años 60 y 90 y a veces todavía es marginalmente utilizado, y minusvalía mental, que sustituyó a aquel con poca fortuna y que, incomprensiblemente, ha permanecido hasta muy recientemente. Hoy, el término preferido es el de discapacidad intelectual (2010). Discapacidad intelectual es el término preferido porque:

- Evidencia el constructo socioecológico de discapacidad
- Se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores contextuales
- Proporciona una base lógica para proporcionar apoyos individualizados debido a que se basa en un marco de referencia ecológico-social
- Es menos ofensivo para las personas con esa discapacidad
- Es más consistente con la terminología internacional, incluyendo los títulos de revistas científicas, investigación

publicada y nombres de las organizaciones.

Explicación de la discapacidad intelectual

Habitualmente la DI se explica sobre la base de tres conceptos significativos: a) el modelo socio-ecológico de discapacidad; b) un enfoque multifactorial de la etiología; y c) la distinción entre una definición operativa y otra constitutiva de la condición.

Modelo socio-ecológico

El modelo socioecológico de DI es importante para la comprensión de la condición y el enfoque que tomamos sobre las personas con DI porque explica la misma en términos de: a) expresión de limitaciones en el funcionamiento individual dentro de un contexto social; b) visión de las personas con DI con un origen en factores orgánicos y/o sociales; y c) entendimiento que estos factores orgánicos y sociales causan limitaciones funcionales que reflejan una falta de habilidad o restringen tanto en funcionamiento personal como en el desempeño de roles y tareas esperadas para una persona en un ambiente social. De la misma manera, un enfoque socio-ecológico de la discapacidad:

- Ejemplifica la interacción entre la per-

sona y su ambiente

- Cambia la explicación de discapacidad intelectual alejándola de la defectología centrada en la persona hacia el resultado de un desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas de su ambiente
- Se centra en el rol que los apoyos individualizados pueden desempeñar en la mejora del funcionamiento individual
- Permite la búsqueda y comprensión de la 'identidad de discapacidad' cuyos principios incluyen: autoestima, bienestar subjetivo, orgullo, causa común, alternativas políticas y compromiso en la acción política

Explicación multifactorial de la etiología de la discapacidad intelectual

Históricamente, se distinguía entre causas orgánicas y ambientales de la condición a las que se hacía referencia como deficiencia mental, retraso mental o [más recientemente] discapacidad intelectual. Con la introducción en 1992 de la 9ª edición del Manual de la AAMR (Luckasson et al., 1992/1997) se inició un enfoque multifactorial para explicar la etiología de la condición. Factores prenatales, perinatales y postnatales están resumidos en la Tabla 1.

Tabla 1. Factores típicos de riesgo prenatales, perinatales y postnatales*Prenatal*

- Biomédico: alteraciones cromosómicas, alteraciones metabólicas, infecciones transplacentarias (p. ej., rubeola, herpes, sida), exposición a toxinas o teratógenos (p. ej., alcohol, plomo, mercurio), malnutrición (p. ej., deficiencia materna de iodina)
- Social: pobreza, malnutrición materna, violencia doméstica, falta de cuidado prenatal
- Conductual: uso de drogas por los padres, inmadurez parental
- Educativo: padres con discapacidad sin apoyos, falta de oportunidades educativas

Perinatal

- Biomédico: prematuridad, daño cerebral, hipoxia, alteraciones neonatales, incompatibilidad del factor rhesus (Rh)
- Social: carencia de acceso a cuidados en el nacimiento
- Conductual: rechazo parental de cuidados, abandono parental del niño
- Educativo: falta de derivación hacia servicios de intervención tras el alta médica

Postnatal:

- Biomédico: daño cerebral traumático, malnutrición, trastornos degenerativos/ataques, toxinas
- Social: falta de estimulación adecuada, pobreza familiar, enfermedad crónica, institucionalización
- Conductual: abuso y abandono infantil, violencia doméstica, conductas de niños difíciles
- Educativo: retraso diagnóstico, intervención temprana inadecuada, servicios de educación especial inadecuados, apoyo familiar inadecuado

Definición operativa vs. constitutiva de discapacidad intelectual

Como ya presentamos con mayor detalle en Wehmeyer et al. (2008), el enfoque actual para definir y entender la DI se basa en una distinción crítica entre una

definición operativa y otra constitutiva. Esta distinción es la siguiente:

- Una definición operativa establece los límites del término y separa lo que está incluido dentro del mismo de lo que está fuera. Una definición opera-

tiva de DI incluye tres aspectos clave: a) la definición actual y las premisas subyacentes; b) los límites del constructo; y c) el uso del concepto estadístico de 'error típico de medida' para establecer un intervalo de confianza estadística dentro del cual las puntuaciones verdaderas de la persona se encuentran.

- Una definición constitutiva define el constructo en relación con otros constructos y, por tanto, ayuda a comprender mejor los fundamentos teóricos del constructo. Una definición constitutiva de discapacidad intelectual define la condición en términos de limitaciones en el funcionamiento humano, implica una comprensión de la discapacidad consistente con una perspectiva multidimensional y socioecológica, y subraya el rol significativo que los apoyos individualizados desempeñan en la mejora del funcionamiento humano.

definición de la categoría ■ ■ ■

Al hablar de la tercera cuestión histórica, ha habido cambios significativos en los últimos 50 años en la definición operativa que usamos para definir la categoría: en las premisas implícitas en la definición de DI, en el uso de puntuaciones de corte basadas en la estadística, en las estimaciones del error típico de medida y en los intervalos de confianza (también basados en la estadística) para determinar quien se incluye en la categoría. Cada una de estas cuatro cuestiones se comenta a continuación.

Definición operativa

La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento inte-

lectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años (Schalock et al., 2010, p. 1).

Premisas

Las premisas son una parte explícita de la definición porque aclaran el contexto en el cual la definición se plantea, y a la vez indican como debe ser aplicada. Por ello, la definición de DI no puede presentarse por sí sola. Un uso adecuado de la categoría diagnóstica de DI en las escuelas y en la vida adulta requiere conocer y tener en cuenta en las prácticas profesionales habituales tanto la definición como estas premisas. Con ellas se conforma una parte importante de lo que deben ser estándares profesionales de funcionamiento de los equipos interdisciplinarios en todo lugar. Además, estas premisas deben tener reflejo en las normas legales a la hora de establecer los criterios para el diagnóstico y la elegibilidad para beneficios y apoyos.

Las siguientes cinco premisas son esenciales para la aplicación operativa de la definición de discapacidad intelectual:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
3. En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.

4. Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con DI generalmente mejorará (Schalock et al., 2010, p. 1).

La premisa primera apela a los criterios básicos a la hora de evaluar a alumnos o adultos con limitaciones intelectuales, y que es atenerse principalmente a un análisis del funcionamiento de la persona en un ambiente habitual normalizado, y siempre comparando resultados en las pruebas o en la observación clínica de acuerdo a la edad y grupo cultural de la persona evaluada.

La segunda premisa pretende evitar errores que en ocasiones se han cometido, y todavía ocurren, en la evaluación y diagnóstico de la discapacidad intelectual. Las conclusiones diagnósticas deben basarse en una buena práctica profesional, la cual nunca debe tener un carácter discriminatorio. Se considera que una evaluación es 'discriminatoria' cuando no tiene en cuenta peculiaridades étnicas, culturales, lingüísticas o personales (en comunicación, comportamiento motor, conducta u otras) que afectan a los resultados de las pruebas aplicadas. Cuando esas características de una persona o de su contexto sociocultural influyen en los resultados (de CI o de conducta adaptativa), o no han sido tenidas en cuenta en los tests o pruebas utilizados (baremos, grupo cultural), la explicación de los mismos podría ser precisamente por esas causas, y no se puede establecer una relación directa entre resultados y diagnóstico de DI. Antes de ello habrá que valorar el peso de esas influencias y hacer un juicio clínico apropiado con los resultados

obtenidos.

La tercera premisa pretende aclarar que hemos de tomar una perspectiva positiva en la evaluación de las personas con DI y no abundar exclusivamente en las limitaciones, algo que quizás ha sido muy habitual por la influencia de la defectología y la psicopatología en los procesos diagnósticos. Si bien es necesario conocer las limitaciones, será la información existente sobre las capacidades de la persona la que permita establecer las líneas de acción educativas o habilitadoras para construir un programa individual de apoyo.

La cuarta premisa une la evaluación con la intervención, y junto a la anterior premisa tiene cierto carácter ético (en realidad todas lo tienen). Al igual que la persona debe ser comprendida en sus capacidades y limitaciones (premisa 3), las tareas de evaluación han de vincular necesariamente la información que se recoge con la puesta en marcha de programas de apoyo dirigidos a mejorar el funcionamiento de la persona. La recomendación en este caso es que se debe mirar siempre hacia la ayuda que se puede prestar a la persona y no invertir el tiempo en procesos que no llevan a tomar decisiones de apoyo salvo en casos expresos en que eso sea necesario.

La última premisa establece que no se debe dejar a nadie de lado por muy graves que sean sus limitaciones, aportando una visión optimista y esperanzadora en cualquier situación. Eso sí, las claves son definir qué apoyos son los apropiados y mantenerlos durante un periodo prolongado. Todas las personas tienen derecho a una atención y apoyo individualizado apropiados. No olvidemos que ha sido común, y continua todavía en alto grado, entender que el trabajo con las afectaciones graves es muy costoso (en tiempo,

dinero, esfuerzo, etc.), se avanza poco y lentamente y, dado que son la minoría del colectivo, esto ha implicado que nunca sean la prioridad, ni se ha incentivado apropiadamente la dedicación a las mismas. El panorama en publicaciones, experiencias innovadoras, incentivación de buenas prácticas, y promoción de avances es desolador en muchos países, entre ellos España.

Puntuaciones de corte

Las puntuaciones de corte se utilizan para establecer los límites de un constructo (en este caso el de discapacidad intelectual), por lo que se usan para determinar quien es miembro de la categoría. En lo que se refiere al diagnóstico de discapacidad intelectual:

- El criterio de "limitaciones significativas en funcionamiento intelectual" para diagnosticar discapacidad intelectual es una puntuación de CI de aproximadamente dos desviaciones típicas por debajo de la media, considerando el error típico de medida para los instrumentos específicos utilizados así como sus fortalezas y debilidades. Esto equivale generalmente a una puntuación 70 de CI a la que hay que sumar o restar el error típico de medida (el cual depende de la estandarización del test de medida utilizado, oscilando de 3 a 5 puntos).
- El criterio de "limitaciones significativas en conducta adaptativa" para diagnosticar discapacidad intelectual se refiere a un desempeño que es aproximadamente dos desviaciones típicas por debajo de la media en: a) una de los tres tipos de conducta adaptativa siguientes: conceptual, social o práctica, o b) una puntuación general en una medida estandarizada de habilidades conceptuales, sociales y

prácticas. Al igual que con el criterio de funcionamiento intelectual, el error típico de medida del instrumento de evaluación debe considerarse cuando se interpreta la puntuación obtenida por la persona.

Error típico de medida e intervalo de confianza

Cualquier puntuación obtenida está sujeta a variabilidad en función de unas potenciales fuentes de error como son las variaciones en el rendimiento en el test, conducta del examinador, cooperación del que aplica el test y otras variables ambientales y personales.

- El término *error típico de medida* (ETM), que varía de un test a otro, por subgrupos y por edades del grupo, se utiliza para cuantificar la variabilidad y proporcionar las bases para establecer el intervalo de confianza estadístico en torno a la puntuación obtenida dentro de la cual se encuentra la puntuación verdadera de la persona.
- Desde las propiedades de la curva normal se puede establecer un *rango de confianza estadística* (esto es, 'intervalo de confianza') dentro del cual se encuentra la puntuación verdadera de la persona, con parámetros de al menos un ETM (66% de probabilidad) o dos ETM (95% de probabilidad).

clasificación de los miembros de una categoría ■ ■ ■

La cuarta cuestión histórica está relacionada con un problema crítico en el campo científico en la actualidad: como clasificar a personas definidas e identificadas como personas con discapacidad intelectual. El propósito en este apartado del artículo no es presentar en detalle los

sistemas actuales de clasificación CIE-9 y CIE-10, que se basan principalmente en puntuaciones de CI. Tampoco es nuestro propósito describir el sistema de clasificación del DSM-IV, que actualmente se está revisando y será publicado en 2013 como DSM-V. Nuestro propósito en este apartado del artículo es resumir la emergencia de sistemas de clasificación multidimensionales y destacar los parámetros de un modelo de sistema multidimensional de clasificación.

La emergencia de sistemas de clasificación multidimensionales

Todos los sistemas de clasificación tienen como propósito fundamental proporcionar un esquema organizado para categorizar varias clases de observaciones. En la actualidad los sistemas de clasificación se utilizan principalmente con cuatro propósitos: financiación, investigación, servicios/apoyos y comunicación sobre determinadas características de personas y sus ambientes. Otros beneficios posibles al utilizar sistemas clasificatorios son (Navas, Verdugo y Gómez, 2008): a) El conocimiento de la categoría diagnóstica puede ayudar a los padres a buscar de un modo más eficaz recursos, grupos de apoyo, ayudas de carácter económico o contacto con organizaciones; b) Favorece un diagnóstico precoz que permite estimular el desarrollo cognitivo y el mejor proceso de aceptación de los padres y respuesta de éstos al desarrollo del niño; c) Comprensión del ritmo de

progreso de la discapacidad para poder formular así expectativas y metas realistas y apropiadas; d) Favorecer un conocimiento mayor de la discapacidad, sobre todo en los casos en los que ésta no es fácilmente reconocible por rasgos físicos; e) Identificar variables a evaluar para la intervención; f) Planificar la intervención e idoneidad de los servicios; y g) Favorecer el desarrollo teórico.

En estos momentos hay varias tendencias en distintos ámbitos que desplazan el campo hacia sistemas de clasificación multidimensionales, entre las cuales se puede destacar: a) Agrupamiento para prestaciones o financiación basado en alguna combinación y medida de los niveles de necesidades de apoyo evaluados, nivel de conducta adaptativa, estatus de salud, y factores contextuales como el tipo de vivienda y localización geográfica; b) métodos de investigación centrados en predictores multidimensionales del funcionamiento humano y de resultados personales deseados; y c) servicios y apoyos individualizados basados en el patrón e intensidad de las necesidades de apoyo evaluadas en las cinco dimensiones del funcionamiento humano (funcionamiento intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, y contexto). La Tabla 2 resume los componentes modelo de un sistema de clasificación multidimensional que se está desarrollando (por los autores del Manual de 2010 de la AAIDD).

Tabla 2. Componentes modelo de un sistema de clasificación multidimensional

<i>Dimensión</i>	<i>Medidas modelo</i>	<i>Esquema de clasificación</i>
Habilidades intelectuales	Tests CI administrados individualmente	Rangos y niveles de CI
Conducta adaptativa	Escalas de conducta adaptativa	Niveles de conducta adaptativa
Salud	Inventarios de salud y bienestar	Estatus de salud
Evaluación etiológica	Medidas de salud mental	Estatus de salud mental
	Factores de riesgo	Agrupamientos por etiología
Participación	Escalas de integración comunitaria	Grado de integración comunitaria
	Escalas de participación comunitaria	Grado de participación comunitaria
	Medidas de relaciones sociales	Nivel de interacciones sociales
	Medidas de vida en el hogar	Nivel de actividades en el hogar
Contexto	Evaluaciones ambientales (físico, social, actitudinal)	Estatus ambiental
	Evaluaciones personales (motivación, estilos de afrontamiento, estilos de aprendizaje, estilos de vida)	Estatus personal
Apoyos	Escalas de necesidades de apoyo	Nivel de apoyo necesario
	Evaluación funcional de la conducta	Patrón de apoyos necesario

el enfoque de los servicios educativos y de habilitación ■ ■ ■

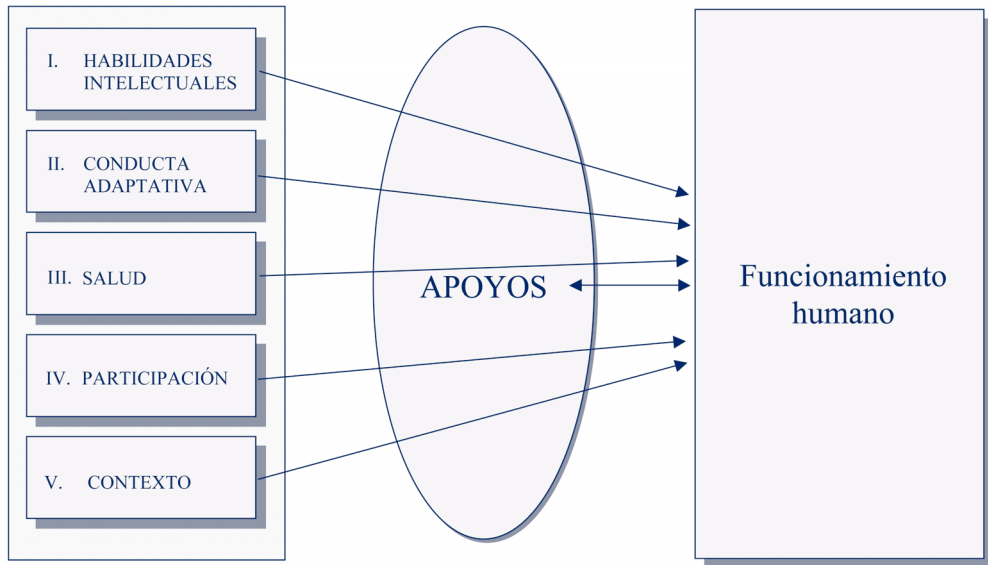
El quinto aspecto en el que los profesionales del campo están centrando la atención es el enfoque de la atención de los servicios educativos y de habilitación para personas con DI, y la evaluación del impacto de esos servicios. Cuatro aspectos importantes de ese esfuerzo son: a) comprender las implicaciones de un modelo multidimensional del funcionamiento humano; b) saber ‘alinearse’ mejor -utilizar de manera más eficiente- las funciones clínicas; c) conceptualizar y proporcionar un ‘sistema de apoyos’; y d)

definir los resultados personales y familiares que deben proporcionar las bases empíricas para –y una demostración de– resultados de las políticas públicas.

Modelo multidimensional del funcionamiento humano

La Figura 1 presenta un marco de referencia conceptual del funcionamiento humano. Un aspecto clave en este marco son las cinco dimensiones que se muestran a la izquierda y el rol de los apoyos en la mejora del funcionamiento humano. Cada una de las cinco dimensiones y la definición de apoyos y de ‘un sistema de apoyos’ se definen a continuación.

Figura 1. Esquema conceptual del funcionamiento humano



- **Habilidades intelectuales:** capacidad mental general que incluye razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia.
- **Conducta adaptativa:** el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que se han aprendido y se practican por las personas en su vida cotidiana.
- **Salud:** un estado de completo bienestar físico, mental y social.
- **Participación:** el desempeño de la persona en actividades reales en ámbitos de la vida social que se relaciona con su funcionamiento en la sociedad; la participación se refiere a los roles e interacciones en el hogar, trabajo, ocio, vida espiritual, y actividades culturales.
- **Contexto:** las condiciones interrelacionadas en las que viven las personas su vida cotidiana; el contexto incluye factores ambientales (por ejemplo, físico, social, actitudinal) y personales (por ejemplo, motivación, estilos de afrontamiento, estilos de aprendizaje, estilos de vida) que representan el ambiente completo de la vida de un individuo.
- Los apoyos son los recursos y estrategias que se dirigen a promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de un individuo, así como para mejorar su funcionamiento individual. Un *sistema de apoyos* es el uso planificado e integrado de las estrategias de apoyo individualizadas y de los recursos que acompañan los múltiples aspectos del funcionamiento humano en múltiples contextos. Ejemplos de ello son los sistemas organizativos, incentivos, apoyos cognitivos, instrumentos, ambiente físico, habilidades/conocimiento y habilidad inherente.

Alinear funciones clínicas

Proporcionar unas bases conceptuales y de medida claras del diagnóstico y la clasificación y desarrollar un enfoque multidimensional de los apoyos requiere alinear tres funciones clínicas esenciales: diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos. Los componentes de este esquema para la evaluación se resumen en la Tabla 3.

definió, un enfoque de sistemas de apoyos incluye la planificación y uso integrado de estrategias de apoyo individualizado y recursos que acompañan los múltiples aspectos de la actuación de la persona en contextos múltiples. Tal como se utilizan corrientemente, los sistemas de apoyos pueden construirse sobre el marco conceptual bien de elementos de la tecnología del funcionamiento humano, bien de las dimensiones principales

Tabla 3. Esquema de evaluación que alinea las funciones clínicas

<i>Función de evaluación</i>	<i>Propósito específico</i>	<i>Ejemplos de medidas, Instrumentos y métodos de evaluación</i>
Diagnóstico	Establece la presencia de DI	Tests de CI
	Establece elegibilidad para:	Escalas de Conducta Adaptativa
	-Servicios	Edad de aparición
	-Beneficios	
Clasificación	-Protección legal	
	Apoyos necesarios	Escalas de Intensidad de Apoyos
	Investigación	Niveles de CI/CA
	Reembolso/financiación	Evaluaciones ambientales
Planificación de apoyos	Características seleccionadas	Factores de riesgo etiológicos
		Medidas de salud
	Mejora del funcionamiento humano	Planificación centrada en la persona
	Mejora de resultados personales	Evaluación funcional de la conducta
	Mejora en las elecciones de las personas	Planes individualizados
Mejora en los derechos humanos	Planes autodirigidos	
	Inventario ecológico	

Sistemas de apoyos

Un modelo de sistemas de apoyos proporciona una estructura para la organización y mejora de elementos del funcionamiento humano que son interdependientes y acumulativos. Como previamente se

de calidad de vida o de ambos. A continuación se define cada uno:

- Elementos de la Tecnología del Funcionamiento Humano: políticas y prácticas, incentivos, apoyos cogniti-

vos (por ejemplo, tecnología de apoyo o asistiva), herramientas o instrumentos (por ejemplo, prótesis), habilidades y conocimiento, habilidad inherente a la persona, acomodación ambiental.

- Principales áreas de calidad de vida: desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, desarrollo emocional, bienestar físico y bienestar material.

Impacto de las políticas públicas

A medida que las personas con discapacidad intelectual y sus familias participan más en la comunidad se hace más necesario que quienes planifican las políticas públicas y los programas de prestación de servicios conceptualicen e implementen resultados que reflejen el valor e impacto de los servicios y apoyos recibidos en los receptores de los programas. La Tabla 4 resume tres conjuntos de resultados de políticas públicas: los relacionados con la persona, con la familia y, más en general, con la sociedad.

Tabla 4. Impacto de las políticas públicas

Áreas de resultados referidos a la persona

Derechos	Desarrollo personal	Autodeterminación	Bienestar físico
Inclusión	Bienestar emocional	Bienestar material	Participación

Áreas de resultados referidos a la familia

Interacción familiar	Bienestar emocional	Desarrollo personal
Rol parental	Bienestar físico	Bienestar financiero
Participación en la comunidad	Apoyos relacionados con la discapacidad	

Resultados referidos a la sociedad

Posición socioeconómica	Salud	Bienestar subjetivo
-------------------------	-------	---------------------

conclusión ■ ■ ■

Afortunadamente la concepción de discapacidad intelectual cambia cada pocos años. Y decimos afortunadamente porque esto significa que estamos mejorando continuamente nuestra comprensión y enfoque sobre la población a la que se le diagnostica de esa manera. En el momento actual la referencia conceptual internacional lo constituye la 11ª edición del Manual de la AAIDD (Schalock et al., 2010), y en ella, como coautores de la misma, nos hemos basado para escribir este artículo. Las implicaciones para el uso de terminología apropiada y el desarrollo de buenas prácticas de evaluación y planificación de apoyos son evidentes. Una más extensa y mejor comprensión de la propuesta, que es imprescindible para quienes apoyan en distintos roles a las personas con discapacidad intelectual, requiere leer el Manual citado y los artículos previos que se han ido publicando internacionalmente y en Siglo Cero (Schalock, Luckasson y Shogren, et al., 2007; Shogren, Bradley, Gomez, Yeager y

Schalock, et al., 2009; Snell, Luckasson, et al., 2009; Thompson, Bradley, Buntinx, Schalock, Shogren, Snell y Wehmeyer, et

al., 2009; Wehmeyer, Buntinx, Lachapelle, Luckasson, Schalock y Verdugo, et al., 2008).

bibliografía

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H.E. Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A. et al. (2002 / 2004). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports (10th Ed)*. Washington DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción de M.A. Verdugo y C. Jenaro. *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (10ª edición)*. Washington, DC / Madrid: American Association on Mental Retardation / Alianza Editorial].

Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. y Stark, J.A. (1992 / 1997). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports (9th Ed)*. [Traducción de M.A. Verdugo y C. Jenaro. *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (10ª edición)*. Washington, DC / Madrid: American Association on Mental Retardation / Alianza Editorial].

Navas, P., Verdugo, M.A. y Gómez. L. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 143-152.

Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V., Buntinx, W.H.E., Coulter, M-D., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo, M.A., Wehmeyer, M.L. and Yeager, M.H. (2010). *Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports. 11th Edition*. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and

Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Luckasson, R. A., y Shogren, K. A. et al. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45 (2), 116-124. [Siglo Cero, 2007, Vol. 38 (4), nº 224, 5-20]

Scheerenberger, R.C. (1987). *A history of mental retardation. A quarter century of promise*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Shogren, K.A., Bradley, V. J., Gomez, S.C., Yeager, M.H., and Schalock, R. L. et al. (2009). Public policy and the enhancement of desired public policy outcomes for persons with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47 (4), 307-319.

Snell, M.E. & Luckasson, R. et al. (2009). Characteristics and needs of people with intellectual disability who have higher IQs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47 (3), 220-233.

Thompson, J.R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H.E., Schalock, R.L., Shogren, K.A. Snell, M.E. & Wehmeyer, M.L. et al. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47 (2), 135-146. [Siglo Cero, 2010, Vol. 41(1), nº 233, 7-22]

Verdugo, M.A. (1994). El cambio de

paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, 25 (5), 5-24.

Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la AAMR de 2002. *Siglo Cero*, 34 (1), 5-20.

Wehmeyer, M.L., Buntinx, W. H.E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. et al. (2008). The disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46 (4), 311-318. [*Siglo Cero*, 2008, Vol. 39 (3), nº 227, 5-18]

Recibido el 30 de agosto de 2010; revisado el 10 de septiembre de 2010; y aceptado el 20 de septiembre de 2010

Dirección para correspondencia:

Miguel Ángel Verdugo Alonso

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología. Avda. de la Merced, 109-131. 37005 Salamanca

E-mail: verdugo@usal.es