

la nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales

(The New Definition of Intellectual Disability, Individual Supports, and Personal Outcomes)

Robert L. Schalock, Ph.D. ■■■

Hastings College, Nebraska

introducción y descripción general



Las personas con discapacidad intelectual son el centro de estas VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, como ya lo han sido en las jornadas precedentes. Últimamente hemos visto cambios significativos en el modo en que denominamos, diagnosticamos y clasificamos a estas personas que muestran significativas limitaciones en sus comportamientos adaptativos y funcionamiento intelectual. Estos cambios están sucediendo en el contexto más amplio de un paradigma de discapacidad emergente o *una nueva forma de pensar sobre la discapacidad que incluye una perspectiva socioecológica sobre la discapacidad intelectual y un modelo multidimensional del funcionamiento humano*. Simultáneamente, estamos observando en la comunidad internacional un cambio significativo en las políticas de prestación de servicios y en las prácticas centradas en la provisión de apoyos individualizados a personas con discapacidad intelectual (DI) y el uso de

resultados personales relacionados con la calidad de vida.

El objetivo de esta sesión plenaria es la descripción de cada uno de estos cambios, centrándose inicialmente en la noción de la DI, para pasar después a un debate sobre: (a) la diferencia entre nombrar, definir y clasificar; (b) un marco multidimensional del funcionamiento humano; (c) el alineamiento del concepto de calidad de vida con el paradigma de los apoyos; y (d) la evaluación y el uso de los resultados personales relacionados con la calidad de vida.

la noción: discapacidad intelectual



La noción actual de DI se enmarca en la noción general de discapacidad que centra su atención en la expresión de las limitaciones del funcionamiento individual dentro de un contexto social y representa una desventaja sustancial para el individuo. La discapacidad tiene su origen en un trastorno del estado de salud que genera deficiencias en las funciones del

cuerpo y en sus estructuras, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación dentro de un contexto de factores medioambientales y personales (Luckasson et al., 2002; Organización Mundial de la Salud, 2001).

El concepto socioecológico de la discapacidad ha evolucionado desde una característica o rasgo de la persona (a menudo referido como "déficit") a un fenómeno humano con un origen en factores orgánicos y/o sociales. Estos factores orgánicos y sociales dan lugar a limitaciones funcionales que reflejan una incapacidad o restricción tanto en los papeles de rendimiento como de funcionamiento y en las tareas que se esperan de una persona en un ambiente social (De Ploy & Gilson, 2004; Hahn & Hegamin, 2001; Oliver, 1996; Rioux, 1997; Schalock, 2004; Wehmeyer et al., en prensa). La importancia de este cambio evolutivo en la noción de discapacidad es que la DI ya no se considera un absoluto, un rasgo invariable de la persona, sino más bien como una limitación del funcionamiento humano que ejemplifica la interacción entre la persona y su entorno, centrándose en el papel que los apoyos individualizados pueden desempeñar en la mejora del funcionamiento individual y la calidad de vida.

nombrar, definir y clasificar ■ ■ ■

La mayor parte de la historia del campo de la DI se refleja en los términos, definiciones y sistemas de clasificación utilizados para explicar y describir las características del "trastorno" al que ahora nos referimos como discapacidad intelectual (Brown & Radford, 2007). Esencial para nuestra comprensión actual del término DI y su definición y uso en los sistemas de clasificación es la importante distinción entre nombrar, definir y clasificar.

Nombrar

Luckasson y Reeve (2001) explicaron cinco factores importantes que hay que considerar cuando se selecciona un término. En primer lugar, el término debe ser específico, debe referirse a una única entidad, debe permitir su diferenciación de otras entidades y debe mejorar la comunicación. En segundo lugar, ha de usarse de forma coherente por parte de los grupos participantes (es decir, personas, familias, escuelas, doctores, abogados, médicos, organizaciones profesionales, investigadores y responsables de la toma de decisiones). En tercer lugar, el término debe representar de forma adecuada los conocimientos actuales y deber ser capaz de incorporar los nuevos conocimientos conforme se producen avances científicos. En cuarto lugar, ha de ser lo suficientemente sólido en su operatividad como para permitir su uso para múltiples propósitos, incluyendo definición, diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos. En quinto lugar, debe comunicar valores importantes.

Existe un acuerdo general que indica que el término discapacidad intelectual no sólo cumple estos cinco criterios, sino que además este término es preferible por una serie de razones. Entre ellas, el término "discapacidad intelectual": (a) refleja la noción modificada de discapacidad descrita por AAIDD (Schalock et al., 2007 b; Wehmeyer et al., en prensa) y OMS (2001); (b) se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores contextuales; (c) brinda una base lógica para la provisión de apoyos individualizados gracias a su fundamento en un marco socioecológico; (d) resulta menos ofensivo para las personas con discapacidad; y (e) es más coherente con la terminología internacional, incluyendo títulos de publicaciones académicas, investiga-

ciones publicadas y nombres de organizaciones.

Definir

Definir se refiere a explicar el término con precisión y establecer el significado y los límites del mismo. La psicología tiene un historial de definir las nociones de varios modos, en especial en lo que respecta a la relación de una noción con otras nociones, a lo que se hace referencia como *definición teórica o constitutiva*, y respecto a las operaciones o propiedades, a lo que se hace referencia como *operativo o medición* (Swanson, 1991). La definición operativa autoritativa de la DI es la de la Asociación Americana de Discapacidades del Desarrollo e Intelectuales (antes la Asociación Americana de Retraso Mental). La definición del Manual 2002 de AAMR (Luckasson et al., 2002, pág. 1) permanece vigente en el presente y en el futuro (Schalock et al., 2007 b). Esta definición se muestra aquí con una pequeña modificación que sustituye el término retraso mental por el de discapacidad intelectual.

La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como el comportamiento adaptativo, que se expresan en las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica. La discapacidad se origina antes de los 18 años.

Las premisas son una parte explícita de la definición porque clarifican el contexto del que la definición parte e indican cómo debe aplicarse la definición. Por lo tanto, la definición de la DI ha de tener en cuenta diferentes factores. Las cinco premisas siguientes son esenciales para la aplicación de la definición de la discapacidad intelectual (Luckasson et al., 2002):

1. Las limitaciones en el funcionamiento actual deben considerarse en el contexto de entornos comunitarios típicos de otras personas de similar edad y su cultura.
2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad lingüística y cultural además de las diferencias en factores comunicativos, sensoriales, motores y conductuales.
3. En un individuo, las limitaciones a menudo coexisten con los puntos fuertes.
4. Un objetivo importante de la descripción de las limitaciones es el desarrollo de un perfil de apoyos necesarios.
5. Con apoyos personalizados apropiados durante un periodo continuo, el funcionamiento vital de una persona con DI, por lo general, mejora.

El modo en que se define un término puede dar lugar a consecuencias significativas. Como han explicado Gross y Hahn (2004), Luckasson y Reeve (2001), y Stowe et al. (2006), una definición puede hacer a alguien: apto o no para ciertos servicios, sujeto o no a algo (por ej. a internamiento involuntario), exento o no de algo (por ej. de la pena de muerte), incluido o no en algo (como en protección contra la discriminación y en igualdad de oportunidades) y con derecho o no a algo (por ej. a beneficios sociales)

Clasificar

Todos los sistemas clasificatorios tienen como propósito básico la provisión de un plan organizado para la categorización de diferentes tipos de observación. Los sistemas clasificatorios se usan actualmente para cuatro fines: financiación, investigación, servicios/apoyos y comuni-

cación sobre características específicas de las personas y sus entornos. A medida que el campo de la DI se traslada progresivamente a una comprensión socioecológica del funcionamiento humano y a un paradigma de apoyos que mejore este funcionamiento, han aparecido una serie de políticas y prácticas que requieren una aproximación más amplia y multidimensional para la clasificación que las aproximaciones unidimensionales que todavía hoy se usan, como ICD-9 (Medicode, 1998), ICD-10 (OMS, 1996) y DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000). Las principales tendencias, en relación con los cuatro propósitos de un sistema de clasificación, son:

1. *Agrupación para el reembolso/financiación.* Cada vez más, las formulas de financiación se basan en una combinación y ponderación de niveles de necesidad evaluada de apoyos, nivel de comportamiento adaptativo, estado de salud y factores contextuales como plataforma residencial y ubicación geográfica. De este modo, un sistema de clasificación multidimensional ayudará a establecer los parámetros para planificar y asignar los recursos.
2. *Investigación.* Cada vez más, la atención se centra en resultados personales relacionados con dos aspectos del funcionamiento humano: nivel de competencia personal y bienestar o calidad de vida personal del individuo. Los métodos de investigación multivariante se usan normalmente para determinar la contribución de cada una de las cinco dimensiones del modelo conceptual del funcionamiento humano (ver Figura 1) en estas dos categorías de resultados. De esta forma, un sistema de clasificación multidimensional contribuye a predicciones importantes para los individuos
3. *Apoyos/servicios.* Los servicios y apoyos individualizados se basan cada vez más en el patrón e intensidad de los apoyos necesarios. Como se explica en una sección posterior, existe una atención mayor a la evaluación y provisión de apoyos individualizados que se fundamentan en un modelo multidimensional del funcionamiento humano y una noción ecológica de la DI.
4. *Comunicación.* Un marco multidimensional del funcionamiento humano requiere la comunicación sobre todos estos factores que influyen en el funcionamiento de la persona. De esta forma, un sistema de clasificación multidimensional puede dar como resultado una codificación en grupos basándose en características relevantes de cada dimensión (funcionamiento intelectual, comportamiento adaptativo, salud, participación y contexto) y en el patrón e intensidad de los apoyos necesarios para la persona.

En la próxima década, se cree que veremos la emergencia de sistemas de clasificación multidimensional basados en la naturaleza multidimensional de la DI. Por lo tanto, se satisfarán mejor las distintas necesidades de los investigadores, médicos clínicos y profesionales. Estos sistemas abarcarían estos componentes del marco conceptual del funcionamiento humano, como trataremos ahora.

marco conceptual del funcionamiento humano ■ ■ ■

A diferencia de una *definición operativa* de DI, una *definición constitutiva* de DI define la noción en relación con otras

nociones relacionadas y, por lo tanto, ayuda a comprender mejor los fundamentos teóricos de la noción de DI. Como se muestra en la Figura 1, el marco conceptual actual del funcionamiento humano tiene dos componentes principales: cinco dimensiones (habilidades intelectuales, comportamiento adaptativo, salud, participación y contexto) y una descripción del papel que los apoyos tienen en el funcionamiento humano. Juntos, estos componentes representan la definición constitutiva subyacente a la noción de DI.

Funcionamiento humano

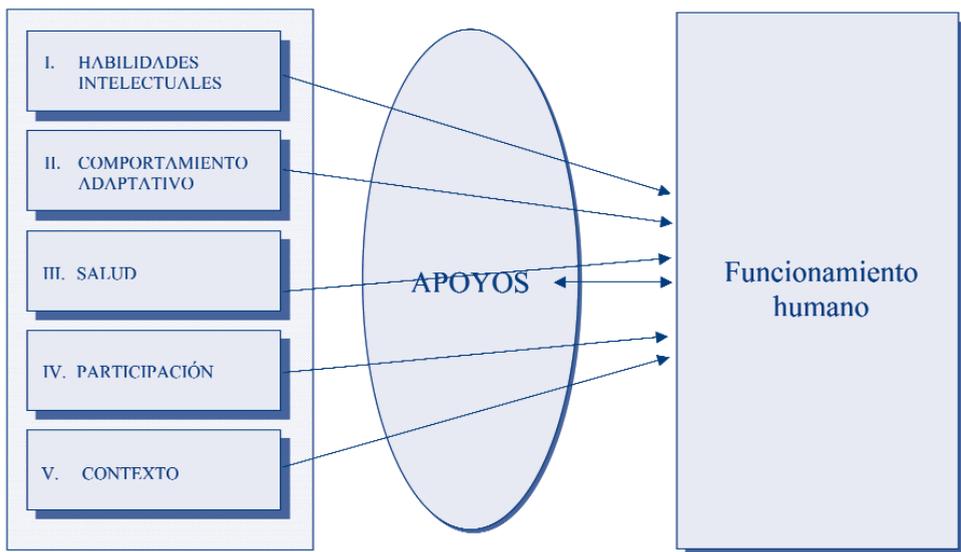
De acuerdo con el modelo ICP (OMS, 2001), el funcionamiento humano es un término global que agrupa todas las actividades vitales y abarca las funciones y estructuras del cuerpo, las actividades personales y la participación. Las limitaciones en el funcionamiento se etiquetan como "discapacidad", que pueden ser el resultado de problemas en las funciones

y estructuras del cuerpo y las actividades personales. Para entender a qué se refiere la DI, las dimensiones ICP de "funciones del cuerpo" (funcionamiento intelectual deficiente) y de "actividades" (limitaciones en el comportamiento adaptativo) son importantes ya que hacen referencia a los criterios diagnósticos especificados en la definición operativa de DI.

Dimensión I: Habilidades intelectuales

La inteligencia es una capacidad mental general. Incluye razonamiento, planificación, resolución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprendizaje rápido y aprendizaje mediante la experiencia (Gottfredson, 1997). El criterio de funcionamiento intelectual para un diagnóstico de la DI es aproximadamente dos desviaciones estándar por debajo de la media, considerando el error estándar de la medida para el instrumento de evaluación específico utilizado y los puntos

Figura 1. Marco conceptual del funcionamiento humano



fuertes y limitaciones del instrumento (Luckasson et al., 2002).

Dimensión II: Comportamiento adaptativo

El comportamiento adaptativo es un conjunto de habilidades prácticas, sociales y conceptuales que las personas han aprendido para funcionar en sus vidas diarias. El concepto de habilidades adaptativas implica una serie de competencias y ofrece la base para tres puntos claves: (a) la evaluación del comportamiento adaptativo se basa en el rendimiento típico del individuo durante las rutinas diarias y las circunstancias cambiantes, no en el rendimiento máximo; (b) las limitaciones de las habilidades adaptativas a menudo coexisten con los puntos fuertes en otras áreas de habilidades adaptativas; y (c) los puntos fuertes y limitaciones de una persona en las habilidades adaptativas deben ser documentados en el contexto de la comunidad y en los entornos culturales típicos de compañeros de la misma edad que la persona, y estar vinculados a sus necesidades individualizadas de apoyos. Para un diagnóstico de la DI, las limitaciones significativas en el comportamiento adaptativo se definen operativamente como rendimiento (en una medida estandarizada que se tipifique según la población general) que sea al menos dos desviaciones estándar por debajo de la media de cada: (a) uno de los siguientes tres tipos de comportamiento adaptativo: conceptual, social o práctico; o (b) una puntuación general en una medida estandarizada de habilidades conceptuales, sociales y prácticas (Luckasson et al., 2002).

Dimensión III: Salud

La Organización Mundial de la Salud (1996) definió la salud como un estado de bienestar social, mental y físico pleno. La

salud es un componente de una visión integrada del funcionamiento humano, puesto que el estado de salud de una persona puede afectar a su funcionamiento directa o indirectamente en cada una de las otras cuatro dimensiones o en todas ellas.

Dimensión IV: Participación

La participación es el rendimiento de las personas en actividades sociales. Se refiere a los papeles e interacciones en las áreas de la vida doméstica, el trabajo, la educación, el ocio, la vida espiritual y las actividades culturales. La participación también incluye papeles sociales que son actividades válidas consideradas normativas para un grupo de edad específico. La participación se refleja de la mejor forma posible en la observación directa del compromiso y el grado de participación en las actividades diarias.

Dimensión V: Contexto

Los factores contextuales incluyen *factores medioambientales* que conforman el entorno actitudinal, social y físico, y los *factores personales* que se componen de rasgos de la persona que pueden desempeñar un papel en el funcionamiento humano y, por extensión, en la discapacidad.

En resumen, las tres secciones precedentes de esta presentación han tratado las nociones de discapacidad y discapacidad intelectual, las diferencias entre nombrar, definir y clasificar, y los componentes de un modelo multidimensional del funcionamiento humano. Estas tres áreas reflejan cómo la comunidad internacional está cambiando su visión de las personas con DI y su aproximación a ellas. No obstante, también se están produciendo otros cambios a nivel internacional: el alineamiento del concepto de cali-

da de vida con el paradigma de apoyos y la evaluación del uso de los resultados personales relacionados con la calidad de vida.

alineamiento del concepto de calidad de vida con el paradigma de apoyos ■ ■ ■

Históricamente, el concepto de calidad de vida se ha venido utilizando en el campo de la DI principalmente como una noción de toma de conciencia que durante las décadas de los 80 y 90 estableció las bases y marcó el camino de lo que una persona valoraba y deseaba. Durante la pasada década, su papel se ha ampliado para incluir un marco conceptual para

evaluar los resultados personales y una noción social que guíara las prácticas de los programas y la mejora de la calidad. El marco conceptual y de medición de la calidad de vida resumido en la Tabla 1 y explicado más ampliamente en Schallock et al. (2008 a y b) tiene dos componentes: Las *dimensiones de la calidad de vida* que representan el abanico sobre el que el concepto de calidad de vida se extiende y, por tanto, define la multidimensionalidad de una vida de calidad, y los *indicadores de calidad de vida* que son percepciones, comportamientos y condiciones relacionadas con ésta que definen operativamente cada dimensión de la calidad de vida.

Paralelamente, desde mediados de los

Tabla 1. Marco conceptual y de medida de la calidad de vida

| <u>Dimensión</u> | <u>Indicadores de ejemplo</u> |
|----------------------------|--|
| Desarrollo personal | Nivel educativo, habilidades personales, comportamiento adaptativo |
| Autodeterminación | Elecciones, decisiones, autonomía, control personal, objetivos personales |
| Relaciones interpersonales | Redes sociales, amistades, actividades sociales, interacciones, relaciones |
| Inclusión social | Integración y participación en la comunidad, papeles comunitarios, apoyos |
| Derechos | Humanos (respeto, dignidad, igualdad) Legales (acceso, tratamiento legal justo) |
| Bienestar emocional | Seguridad, experiencias positivas, satisfacción, auto-concepto, ausencia de estrés |
| Bienestar físico | Estado de salud y nutrición, entretenimiento, ocio |
| Bienestar material | Situación financiera, estatus laboral, vivienda, posesiones |

80, el paradigma de apoyos ha conseguido, al menos, dos impactos significativos en las políticas y prácticas relativas a las personas con DI. Primero, la orientación de apoyos ha agrupado (por lo general con el Plan individualizado de apoyos) las prácticas relacionadas de la planificación centrada en la persona, el crecimiento personal y oportunidades de desarrollo, la inclusión en la comunidad, la autodeterminación y la habilitación. Segundo, la implementación de apoyos individualizados ha llevado a esperar resultados personales mejorados, que generalmente se relacionan con las dimensiones básicas de la calidad de vida y con los indicadores como los que se muestran en la Tabla 1.

Cada vez más, estamos viendo de forma internacional la integración de un marco de calidad de vida, como el que se muestra en la Tabla 1, en un proceso de planificación individualizado para alinear la prestación de apoyos con el marco de calidad de vida y, así, enfatizar el papel que los apoyos individualizados desempeñan en la mejora de los resultados personales relacionados con la calidad de vida (van Loon, 2008). Esta integración y alineamiento se están llevando a cabo en tres niveles: conceptual, contenido y proceso.

Nivel conceptual

El modelo de alineamiento conceptual se muestra en la Figura 2. El *componente de calidad de vida* de este modelo se centra en las dimensiones e indicadores de calidad de vida que se muestran en la Tabla 2. La importancia de este componente de alineamiento es que brinda el marco conceptual para: organizar el Plan individualizado de apoyos (ISP), evaluar los resultados personales y guiar las prácticas del programa y la mejora de la calidad.

El segundo componente del modelo se centra en *las necesidades de apoyo evaluadas* de la persona. La determinación de estas necesidades dentro del marco de áreas importantes de actividad vital proporciona una base y estructura para el desarrollo del Plan individualizado de apoyos. La importancia de este componente de alineamiento es que los apoyos necesitan una evaluación que no sólo identifique las necesidades de apoyos individualizados, sino que también ayude a entender mejor el tipo y nivel de los apoyos precisos para mejorar los resultados personales, movilizar recursos, organizar las tareas de los equipos, formar a los proveedores de apoyos, ayudar en el desarrollo profesional y proporcionar información para las prácticas basadas en las pruebas.

El tercer componente del modelo de alineamiento conceptual se *centra en el Plan individualizado de apoyos como mecanismo para integrar y alinear las dimensiones de la calidad de vida con las áreas y actividades de apoyos individualizados*. La importancia de entender el Plan individualizado de apoyos como un mecanismo de integración y alineamiento es que proporciona una plantilla para orientar al personal en su aproximación al desarrollo e implementación del plan desde las perspectivas de una planificación del futuro centrada en la persona como base para maximizar el potencial humano y el bienestar subjetivo, los apoyos individualizados como vehículo para mejorar una vida de calidad, la tecnología de desarrollo humano como forma de conceptualizar la prestación de apoyos y las dimensiones de la calidad de vida que representan la gama sobre la que el concepto se extiende y define la multidimensionalidad de una vida de calidad.

Figura 2. Alineamiento del concepto de calidad de vida con el paradigma de apoyos



Nivel de contenido

Históricamente, el contenido de un plan individualizado se ha basado en metas y objetivos específicos determinados desde una amplia variedad de fuentes, como necesidades individuales u objetivos del programa. Además, los datos principales para estos planes eran el nivel de conducta adaptativa de la persona: el plan se centraba en mejorar la competencia personal a través de la adquisición de habilidades adaptativas. Por el contrario, dentro del paradigma de apoyos, la evaluación de necesidades determina los apoyos extraordinarios que una persona necesita para participar correctamente en actividades vitales más importantes y, por tanto, para experimentar oportunidades para obtener resultados personales mejorados. Así, el

contenido de un Plan individualizado de apoyos es el patrón e intensidad de los apoyos necesarios para tener éxito en las principales actividades vitales, como las que se evalúan en la *Escala de Intensidad de Apoyos* (SIS; Thompson et al., 2004). La información de evaluación de los apoyos se organiza en el Plan individualizado de apoyos sobre la base de las dimensiones básicas de la calidad de vida. Para facilitar este proceso, la Tabla 2 muestra la relación entre las áreas de evaluación de la escala SIS y las ocho dimensiones básicas de calidad de vida enumeradas en la Tabla 1. Como se muestra en la Tabla 2, cada dimensión de calidad de vida se relaciona con una o más de las áreas de actividad vital evaluadas en la escala SIS. La importancia de esta relación es que las subactividades relacionadas con cada actividad vital fundamental evaluada en

la escala SIS pueden emplearse para establecer objetivos de apoyo. Así, se obtiene un modo sencillo de usar un marco para relacionar los apoyos individualizados necesarios con las dimensiones de la calidad de vida y los objetivos del Plan individualizado de apoyos.

Nivel de proceso

El proceso de evaluación, planificación, supervisión y evaluación de los apoyos individualizados se plasma a través de cinco componentes resumidos en la Tabla 3 (adaptada de Thompson et al., en prensa). Esta sección de la presentación se centra sólo en el componente 3 y explica cómo se pueden utilizar las dimensiones de la calidad de vida para proporcionar el

marco para organizar los contenidos de un Plan individualizado de apoyos basado en la escala SIS y cómo se pueden utilizar las subactividades vitales de SIS para formular los objetivos de formación y apoyos.

La aproximación propuesta para el desarrollo e implementación de un Plan individualizado de apoyos implica: (a) ligar las experiencias y objetivos vitales deseados por la persona a una o más dimensiones básicas de la calidad de vida; (b) identificar los apoyos específicos necesarios para los objetivos y experiencias vitales deseados por la persona; (c) desarrollar objetivos de apoyo basados en las subáreas de actividades vitales de la escala SIS; y (d) ligar las estrategias de

Tabla 2. Relación entre las áreas de evaluación de la escala de intensidad de apoyos (SIS) y las dimensiones de calidad de vida

| <u>Dimensión de calidad de vida</u> | <u>Áreas de evaluación de SIS</u> |
|-------------------------------------|---|
| Desarrollo personal | Salud y seguridad, protección y defensa Necesidades de apoyo conductual excepcionales |
| Autodeterminación | Protección y defensa |
| Relaciones interpersonales | Actividades sociales |
| Inclusión social | Actividades de vida en comunidad, actividades sociales |
| Derechos | Protección y defensa, salud y seguridad |
| Bienestar emocional | Salud y seguridad, protección y defensa Necesidades excepcionales de apoyo conductual y médico |
| Bienestar físico | Salud y seguridad, necesidades excepcionales de apoyo |
| Bienestar material | Actividades de empleo |

Tabla 3. Modelos de procesos del Plan individualizado de apoyos

Componente 1: Identificar objetivos y experiencias vitales deseados

- Planificación del futuro centrada en la persona

Componente 2: Evaluar necesidades de apoyo

- Principales áreas de actividad vital
- Necesidades excepcionales de apoyo conductual y médico

Componente 3: Desarrollar y poner en marcha un plan individualizado

- Vincular las dimensiones de calidad de vida a los objetivos personales
- Identificar el patrón y la intensidad de los apoyos necesarios para alcanzar los objetivos personales
- Desarrollar objetivos de apoyos basados en las subáreas de las actividades vitales basadas en la escala SIS
- Vincular las estrategias de apoyo a los objetivos y las necesidades de apoyos
- Poner en marcha el plan individualizado de apoyos.

Componente 4: Supervisar los avances

- Avances respecto a los objetivos de apoyos
- Cambios en el patrón y la intensidad de los apoyos necesarios

Componente 5: Evaluación

- Evaluación de los resultados personales
- Cambios con el paso del tiempo

apoyo a las necesidades y objetivos de apoyo. Como ejemplo, supongamos que la persona desea un trabajo, lo que está vinculado con la dimensión de la calidad de vida de bienestar material. Basándose en la evaluación de la escala SIS, los apoyos individualizados necesarios relacionados con el empleo incluyen: aprender y utilizar habilidades laborales específicas, interactuar con un supervisor y realizar tareas laborales con nivel aceptable de calidad. En este ejemplo, la sección de empleo del Plan individualizado de apoyos tendría tres objetivos de apoyo: aprender y realizar habilidades laborales relacionadas con recopilar, montar y empaquetar; plantear preguntas a su

supervisor y aceptar las respuestas; y montar y empaquetar la vajilla con un nivel de error del 1% o menos. Una vez establecido un objetivo de apoyo, las necesidades de apoyos se pueden satisfacer a través de las siguientes estrategias de tecnología del desarrollo humano (Thompson et al., en prensa; Wile, 1996): incentivos como desarrollar un contrato de conducta, apoyos cognitivos como recordatorios por parte de un compañero para mejorar la calidad, herramientas como utilizar un dispositivo protésico para incrementar la comunicación expresiva, adaptación del entorno como evitar las distracciones en el entorno de trabajo, y habilidades como enseñar a la persona

cómo utilizar una herramienta de montaje modificada.

uso de resultados personales relacionados con la calidad de vida ■ ■ ■

El énfasis en el funcionamiento humano y en una noción ecológica de la discapacidad intelectual amplía nuestro enfoque sobre las personas con DI, desde una perspectiva limitada sobre la persona y su discapacidad hasta un punto de vista más amplio que abarca modos de mejorar el funcionamiento humano, que implican el uso de la información sobre resultados personales para investigar, elaborar informes y mejorar la calidad. Estos tres usos se basan en una medición de los resultados personales relacionados con la calidad de vida que utiliza el marco conceptual y de medida presentado en la Tabla 2. Una descripción detallada de la medición de los resultados personales relacionados con la calidad de vida que emplea este marco se encuentra en Schalock et al. (2007 a, 2008 a y b) y Verdugo et al., (2005).

Investigación

Hasta hoy, la investigación por este autor y sus colegas en cuanto a los resultados personales relacionados con la calidad de vida se ha basado en: (a) observar y describir el fenómeno, crear un mapa de conceptos y desarrollar un marco conceptual y de medida (Tabla 1); (b) determinar los indicadores clave asociados con cada dimensión básica de la calidad de vida; (c) demostrar la estructura de factores y la estabilidad de las dimensiones básicas; (d) determinar las propiedades éticas y émicas de las dimensiones e indicadores de la calidad de vida; y (e) determinar algunos de los predictores de nivel de micro, meso y macrosistema de los

resultados de la calidad de vida (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005, 2008 a y b). Los trabajos de investigación actuales están empezando a usar estos resultados para evaluar el impacto del paradigma de los apoyos en los resultados personales (como se refleja en las Tablas 2 y 3), y como base para construir la teoría de la calidad de vida y su modelo de desarrollo.

Hasta la fecha, la aplicación del concepto de la calidad de vida se ha basado principalmente en modelos de calidad de vida iniciales y fundamentos filosóficos, más que en el rigor empírico y científico que subyace a *una teoría de la calidad de vida unificada que impulse la investigación y su aplicación*. Una teoría surge de un corpus de conocimientos científicos y encarna nuestra visión actual de una noción como la de la calidad de vida. Así pues, una teoría es importante porque destaca el papel del conocimiento en una explicación científica y el flujo del conocimiento desde la observación hasta las generalizaciones empíricas hasta la teoría y, posteriormente, hasta la generación y comprobación de predicciones e hipótesis. Además, una teoría de la calidad de vida unificada proporcionaría al campo de la DI: (a) un resumen de nuestra visión de la noción de la calidad de vida; (b) la identificación de las variables personales y ambientales esenciales y sus conexiones, que pueden explicar la variación de los resultados personales relacionados con la calidad de vida; (c) un marco para guiar la investigación interdisciplinar y las prácticas y políticas de la prestación de servicios; y (d) una base para un enfoque cimentado en la teoría para una evaluación y unas prácticas basadas en las pruebas.

Recientemente, el autor y sus colaboradores (Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, enviado para su publicación) han pro-

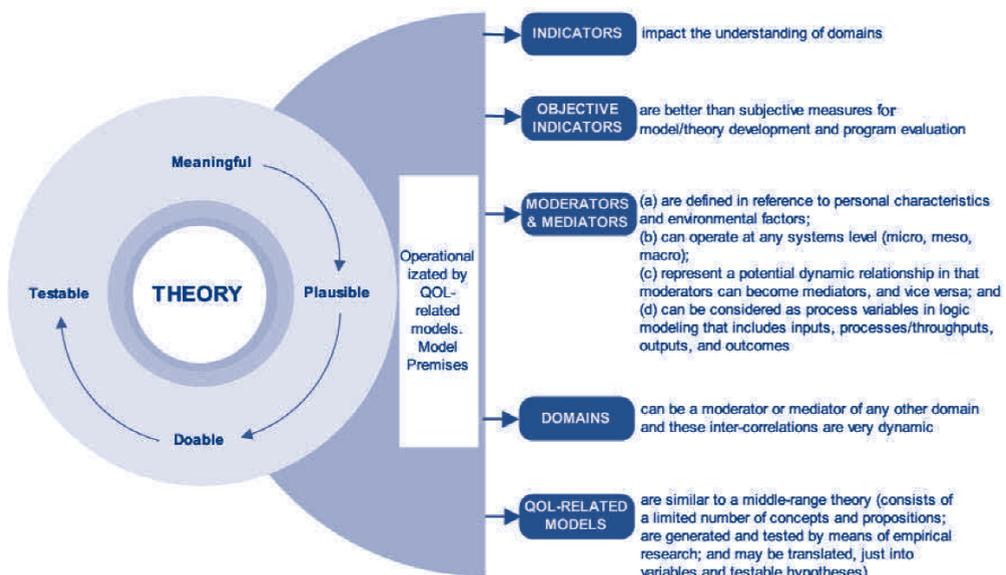
puesto la siguiente teoría de la calidad de vida:

La calidad de vida individual es un fenómeno multidimensional compuesto por dimensiones básicas e indicadores que están influidos por características personales y factores ambientales. Estas dimensiones básicas son las mismas para todo el mundo y se evalúan según indicadores sensibles a las variaciones culturales.

El marco para el desarrollo y la aplicación de esta teoría se resume en la Figura 3. Como se explica en la figura, esta teoría se operacionaliza a través de modelos relacionados con la calidad de vida que: (a) explican y describen los conceptos y variables clave implicados en la operacionalización de la teoría; (b) conceptualizan las variables relevantes y su influencia potencial en la teoría y en lo que la teoría intenta explicar (calidad de vida) y predecir (resultados personales); (c) ope-

rationalizan y evalúan las variables de medición y mediación que afectan a la variación en los resultados personales; y (d) identifican las relaciones causales y, por tanto, proporcionan la base para la generación y la comprobación de las hipótesis. Como ejemplo de aplicación de la teoría, pueden generarse y comprobarse las siguientes hipótesis: (a) la calidad de vida es multidimensional y se compone de las mismas dimensiones para todo el mundo (es decir, debe haber equivalencia de medición e invariancia entre los grupos geográficos y de encuestados); (b) la calidad de vida evaluada está influida tanto por factores ambientales como por características individuales; (c) una intervención dirigida a predictores significativos de resultados personales mejorará estos resultados; y (d) los apoyos individualizados y basados en la comunidad reducirán las diferencias entre los resultados personales y los indicadores de la calidad de vida de la comunidad.

Figura 3. Marco teórico de la calidad de vida



Elaboración de informes

El movimiento reformador que está barriendo el campo de DI en todo el mundo requiere que los programas educativos y rehabilitadores sean más transparentes, basados en datos y engloben a todas las partes implicadas. Con este fin, los resultados personales relacionados con la calidad de vida se están utilizando para evaluar el impacto del plan individualizado de apoyos, brindar puntos de referencia a través de informes de los cambios longitudinales en los resultados personales a nivel individual, del sistema/organización, y en comparación con los índices de la calidad de vida de la comunidad (Keith & Bonham, 2005; Schalock et al., 2007 a), y resumir el progreso de la persona y proporcionar comentarios a la organización. Los comentarios relacionados con la calidad de vida se producen en dos niveles además del relacionado con los receptores de servicios. En el nivel organizativo, tanto las puntuaciones evaluadas de calidad de vida de los receptores de los servicios y los predictores de resultados personales son compartidos por el personal de la agencia como aportación esencial para el equipo de aprendizaje (consultar la siguiente subsección). También se pueden proporcionar los comentarios a otras partes interesadas a través de la publicación y distribución de perfiles de proveedor, como los que describen Keith y Bonham (2005) y Schalock et al. (2008 b).

Mejora de la calidad

La expresión "mejora de la calidad" se refiere a la capacidad de un sistema u organización para mejorar el rendimiento y la rendición de cuentas a través de la recopilación y el análisis sistemático de datos e información, y la implementación de acciones (es decir, estrategias de mejora de la calidad). En el campo de la DI, el

objetivo de la mejora de la calidad es mejorar los resultados personales a través de las siguientes estrategias:

1. Formación en valores. Los valores reflejan los modelos mentales que son premisas, generalizaciones e imágenes profundamente arraigadas que utilizamos para comprender el mundo. Los modelos mentales conforman la visión y la cultura de una organización y sirven como base para la formación en valores y en liderazgo. En el campo de la DI, existen tres modelos mentales que históricamente han impedido el cambio: modelos de discapacidad que se centran en la defectología personal, un énfasis excesivo en la calidad de los cuidados en detrimento de la calidad de vida y organizaciones como entidades mecanicistas en lugar de como sistemas de autoorganización que reafirman el pensamiento y la acción, la coordinación y el establecimiento de prioridades. Como proceso de calidad de vida, es importante identificar y comprender estos modelos mentales inhibidores, e inculcar valores y modelos mentales contemporáneos que faciliten el cambio centrado en la persona: un enfoque multidimensional del funcionamiento humano; un énfasis en la habilitación, la inclusión, la equidad, el desarrollo personal y las oportunidades de crecimiento; así como la prestación de apoyos individualizados.
2. Información para los equipos de aprendizaje. En el campo de la DI, estamos asistiendo a una transformación hacia equipos de aprendizaje que se basan en el concepto de la sinergia y cuyos esfuerzos se centran en alinear el concepto de la calidad de vida con el paradigma de los apoyos. Para ello, estos esfuerzos se concentran en

la determinación de predictores de los resultados personales y están orientados hacia estos predictores para la intervención o la modificación mediante una o más de las estrategias de apoyo descritas previamente en las Tablas 2 y 3. En numerosos estudios (véase Perry & Felce, 2005; Schalock et al., 2007 a, 2008 a) las siguientes características personales, variables del entorno y características del proveedor son predictores significativos de resultados de calidad de vida: (a) características personales: estado de salud y nivel de comportamiento adaptativo; (b) variables del entorno: apoyos sociales percibidos, tipo de entorno residencial, número de actividades domésticas en las que se participa, disponibilidad de transporte, ingresos y actividades integradas; y (c) características del proveedor: puntuación en estrés laboral, satisfacción en el trabajo con clientes, atención del personal y satisfacción con el trabajo. Cuando los equipos de aprendizaje se centran en estos predictores de resultados, inculcan el pensamiento de derecha a izquierda que requiere que se especifiquen los resultados deseados primero y que, después, se pregunte "¿Qué se necesita en la organización o comunidad para conseguir estos resultados?".

3. Alinear el concepto de calidad de vida con el paradigma de apoyos. Como se ha explicado anteriormente, este alineamiento brinda un proceso y un marco heurístico para garantizar la mejora de los resultados personales relacionados con la calidad de vida a través de esfuerzos combinados de los miembros del equipo, que emplean diferentes estrategias de apoyos individualizados.
4. Las organizaciones cambian sus pape-

les y funciones. En todo el mundo, se están llevando a cabo tres cambios significativos en las organizaciones que proporcionan servicios y apoyos a personas con DI. En primer lugar, se están haciendo más horizontales en su estructura al implicar a clientes y personal en la administración y funcionamiento de la organización. En segundo lugar, se están convirtiendo en organizaciones de aprendizaje que se ven a sí mismas como recopiladores de datos y productores de conocimientos. Este nuevo papel requiere que tengan una mentalidad de evaluación e investigación, así como un sistema de información interno funcional que alinee las variables de aportación, proceso y resultados. En tercer lugar, estas mismas organizaciones se ven a sí mismas como puentes hacia la comunidad puesto que la comunidad proporciona importantes redes sociales, colaboraciones, alianzas y oportunidades significativas de crecimiento personal.

conclusión ■ ■ ■

En conclusión, estos cambios que se están produciendo internacionalmente en el campo de la DI, no sólo están modificando el modo en que vemos a las personas con DI, sino también nuestra terminología, prácticas profesionales y expectativas sobre resultados personales mejorados para los receptores de los servicios. Esta nueva forma de pensar sobre la DI incluye un modelo multidimensional del funcionamiento humano y una noción socioecológica de la DI. Además, esta nueva forma de pensar amplía nuestro enfoque respecto a las personas con discapacidad: desde un enfoque limitado de la persona y su discapacidad hasta una perspectiva más amplia sobre cómo mejorar el funcionamiento humano a través de la reducción de la asimetría

entre las personas y sus entornos mediante el uso de apoyos individualizados y de la información sobre los resultados personales relacionados con la calidad de vida para la investigación, la elaboración de informes y la mejora de la calidad. Para muchos, se trata de un nuevo viaje; para otros, es un viaje que continúa. Para cada

uno de nosotros, "El verdadero viaje hacia el descubrimiento no consiste en ver nuevas tierras... sino en ver con nuevos ojos" (Marcel Proust). Espero que esta presentación haya contribuido a ver tanto a las personas con DI como el campo de la DI "con nuevos ojos".

bibliografía

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed. text rev.)*. Washington, DC: Author.

Brown, I. & Radford, J. P. (2007). Historical overview of intellectual and developmental disabilities. In I. Brown and M. Percy (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 17-33). Baltimore: Paul H. Brookes.

DePloy, E. & Gilson, S. F. (2004). *Rethinking disability: Principles for professional and social change*. Belmont, CA: Thompson Books/Cole.

Gottfredson, L.S. (1997). Mainstream science on intelligence: An editorial with 52 signatories, history, and bibliography. *Intelligence*, 24 (1), 13-23.

Gross, B. H. & Hahn, H. (2004). Developing issues in the classification of mental and physical disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 15(3), 130-134.

Hahn, H. & Hegamin, A. P. (2001). Assessing scientific meaning of disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 12, 114-121.

Jenaro, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapele, Y., Otbrebski, W., & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered qua-

lity of life domains and indicators: domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (Part 10), 734-739.

Keith, K.D. & Bonham, G. S. (2004). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 10799.805.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H.E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A.I., Schalock, R. L., Snell, M.E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., & Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Luckasson, R. & Reeve, A. (2001). Naming, defining, and classifying in mental Retardation. *Mental Retardation*, 39, 147.

Medicode. (1998). *International classification of diseases (9th rev.): Clinical modification (6th ed.)*. Salt Lake City: Medicode Publications.

Kyrkou, M. (1996). *Understanding disability from theory to practice*. Basingstoke Hampshire, UK: Palgrave Macmillan.

Perry, J. & Felce, D. (2005). Factors associated with outcomes in commu-

nity group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 121-135.

Rioux, M.H. (1997). Disability: The place of judgment in a world of fact. *Journal of Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 102-111.

Schalock, R. L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Intellectual Disability Research*, 14(4), 204-215.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., & LaChapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.

Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007 a). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R.L., Luckasson, R., & Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H.E. et al. (2007 b). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 116-124.

Schalock, R. L. & Verdugo, M.A. (2002). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31 (2), 181-190.

Schalock, R. L., Verdugo, M.A., Bonham, G. S., Fantova, F., & Van Loon, J. (2008 b). Enhancing personal outcomes: Organization strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 3155.

Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.A., & Gomez, L. (submitted for publication). Quality of life theory construction and model development in the field of intellectual disabilities.

Stowe, M. J., Turnbull, R. R., & Sublet, C. (2006). The Supreme Court, "our town," and disability policy: Boardroom and bedrooms, courts, and classrooms. *Mental Retardation*, 44 (2), 83-99.

Swanson, H. L. (1991). Operational definitions and learning disabilities: An overview. *Learning Disabilities Quarterly*, 14 (4), 242-254.

Thompson, J.R., Bryant, B.R., Hughes, Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W.P., Tasse, M.J., Wehmeyer, M.L. (2004). *The Support Intensity Scale (SIS): Users Manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Thompson, J.R., Bradley, V., Buntinx, W. H.E., Schalock, R. L. Shogren, K.A., Snell, M. et al. (in press). Conceptualizing supports and support needs. *Developmental disabilities*.

Van Loon, J.H.M. (2008). Aligning quality of life domains and indicators to support intensity *intensity scale companion guide: A resource for SIS users* (pp. 80-87). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Verdugo, M.A., Schalock, R. L., Keith, K.D., & Stancliffe, R. (2005). Indicadores de la calidad de vida its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 707-717.

Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H.E., Coulter, D. L., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Verdugo, M.A. et al. (in press). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*.

Sobsey, D. (1996). Why does do. *Performance and Instruction*, 35 (1), 30-35.

World Health Organization. (1996). *International statistical classification of diseases and related health problems (10th ed.)*. Geneva: Author.

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability, and health: ICF*. Geneva: Author.