

DISCAPACIDAD INTELECTUAL¹

Javier Tamarit Cuadrado

Psicólogo. Responsable de Calidad FEAPS²

PANORAMICA GENERAL

En el presente capítulo se describe la concepción actual de la discapacidad intelectual desde el punto de vista científico, centrandó el discurso en el paradigma de los apoyos y en que la discapacidad se expresa en la interacción de la persona con unas limitaciones concretas y el entorno. Esta concepción tiene consecuencias también en los modelos de intervención, que han de basarse en la búsqueda de resultados personales valorados y en la mejora de la calidad de vida personal y familiar.

Pero también se reflexiona sobre la construcción cultural del concepto de la discapacidad y las consecuencias de esta construcción en las actitudes de la sociedad. Desde los orígenes de nuestra cultura hasta la actualidad ha habido un largo recorrido en cómo se ha considerado a las personas con discapacidad intelectual. Reconocer y rescatar estas concepciones ayuda a generar otra mirada respetuosa, basada en el valor de todo ser humano, tenga las circunstancias que tenga. Esto trae además como resultado dar y reconocer el derecho y el poder a las personas con discapacidad intelectual de ser agentes centrales en la construcción de su destino.

El objetivo del capítulo es por tanto doble, por un lado ofrecer un conocimiento actual de la discapacidad intelectual, tanto del concepto como de los consiguientes modelos de intervención, para que sirva a los futuros profesionales de la atención temprana, y por otro promover una actitud de respeto y de valoración positiva de las personas con discapacidad intelectual con independencia de sus competencias o limitaciones.

LA HISTORIA...

En la actualidad se estima que en los países desarrollados aproximadamente un 1% de la población tiene discapacidad intelectual (considerada por la coexistencia de una limitación significativa en la inteligencia y en las habilidades adaptativas que ha sido evidente con anterioridad a los 18 años de edad). Este porcentaje se triplica al menos en países poco desarrollados debido a las difíciles condiciones y recursos sociosanitarios que elevan dramáticamente los problemas durante el embarazo, durante el parto y en los primeros años de la vida. La desnutrición y las malas condiciones de higiene y salud derivadas de la pobreza y de la desinformación hacen que el número de niños con discapacidad intelectual y otras alteraciones del desarrollo, si logran sobrevivir, alcance cifras alarmantes.

¹ Publicado como: TAMARIT, J. (2005). Discapacidad intelectual. En M. G. Milla y F. Mulas (Coord): Manual de atención temprana (pag. 663-682). Valencia: Ed. Promolibro

² FEAPS es la Confederación española de organizaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual. Su misión es 'mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias'. www.feaps.org

A lo largo de la historia, ésta ha debido ser la tónica general: la pobreza, el hambre y las enfermedades han originado que un gran número de seres humanos tuviera todo tipo de discapacidades y que probablemente no alcanzaran la vida adulta.

Realmente la vida de las personas con discapacidad intelectual no ha debido ser nada favorable en ningún tiempo, al menos en nuestra cultura. ¿Pero ha sido así solo por esas circunstancias de miseria o enfermedad? ¿O ha habido otras cuestiones no tangibles que han desplegado un manto de invisibilidad e infravaloración, cuando no de indignidad y desprecio sobre ellas?. Ciertas ideas, ciertos pensamientos, algunas visiones del mundo y del ser humano han tenido algo que ver en ello.

Últimamente está cobrando fuerza la idea de que para modificar realmente las condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual hay que modificar sustancialmente la construcción cultural que a lo largo de los siglos hemos venido amasando. ¿Cuál es esa construcción cultural? En occidente al menos esa construcción tiene mucho que ver (Stainton, 2001) con el pensamiento desplegado por Aristóteles acerca de la vinculación que establecía entre razón y valor, y, consecuentemente, su propuesta de una escala de valoración de los seres vivos en la que el mayor valor estaba destinado a los hombres con un adecuado nivel de raciocinio (no es un término aquí genérico, las mujeres para Aristóteles estaban en un rango inferior; y, en concreto, con los niños que nacían con discapacidad lo mejor que se les ocurría a los ciudadanos racionales era aconsejar que se les abandonara a las puertas de un templo) (ver para una historia de las deficiencias el libro de Aguado, 1995) Esto tiene mucho que ver con las actitudes de permanente infantilización de las personas con discapacidad intelectual, expresadas en el lenguaje: ‘los chavales’, ‘nuestros chicos’ (en referencia a gente adulta); lógicamente desde esa concepción sigues siendo un niño, aunque tengas cincuenta años, si no alcanzas el nivel de raciocinio que se espera del ser humano ‘completo’ y por tanto sigues teniendo que ser permanentemente instruido y guiado.

Qué duda cabe que con esta concepción que implica que la esencialidad de la humanidad descansa en el intelecto, en la razón, se comprende que las prácticas de relación entre las personas (y por extensión sus familias) y los profesionales hayan estado claramente marcadas por la asimetría. Sumarah (1989) planteaba hace ya años una cuestión que sigue teniendo plena actualidad: el modo en que se establecen las relaciones entre las personas descansa en las concepciones y creencias que se tengan del otro. Este autor examinaba tres metáforas para explicar las relaciones entre personas con discapacidad intelectual y los profesionales que les prestan apoyo; según la concepción que éstos tengan de la persona con discapacidad así serán sus prácticas y modelos:

- La metáfora orgánica tiene sus raíces en Aristóteles e implica la concepción de que mientras un ser humano no adquiera el adecuado nivel de raciocinio permanece en un nivel similar al del animal. Obviamente nadie conscientemente nos reconoceríamos en esta metáfora pero las prácticas hablan a veces por sí solas: las metodologías aversivas y traumáticas para ‘curar’ ciertas conductas, la relación establecida con las personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva de dominancia-sumisión, según la cual un comportamiento espontáneo sería percibido como una conducta de ‘desobediencia’...
- La metáfora mecánica se arrastra desde los siglos XVI y XVII con su interés por los sistemas físicos; considera a la persona como una máquina (si está

‘estropeada’ hay que arreglarla) y la instrucción y las metodologías son más importantes que la relación. La relación es más Yo-ello que Yo-Tú (en el sentido filosófico de Buber, 1998), por tanto se puede tratar a las personas sin entrar en consideraciones del contexto ni verse ‘alterado’ por la relación

- Finalmente la metáfora personal, cercana a ciertas corrientes filosóficas de nuestro tiempo, considera a la persona como un ser humano en plenitud, no un animal ni una máquina; por tanto, la importancia está en percibir la capacidad de cada persona de actuar por sí misma y de establecer relaciones personales (cercanas y cargadas de afecto y consideración, basadas en verdadera amistad y respeto mutuo) Dice así al final de su estudio: “Mi experiencia personal en este campo en los últimos quince años me ha llevado a creer que las personas con retraso mental sufren, en mayor medida, no tanto a consecuencia de las deficiencias intelectuales sino a consecuencia de las metáforas inapropiadas y dañinas que otros tienen sobre ellas. Las metáforas orgánica y mecánica han dominado el campo del retraso mental, determinando el tipo de relaciones impersonales que los profesionales generalmente tienen con los residentes. En los trabajos en servicios humanos en general, y en particular en el retraso mental, se requiere una nueva metáfora, una metáfora personal, que ve y comprende a los residentes como personas con necesidades similares a las de todas las demás: actuar por sí mismo y establecer relaciones personales” (Sumarah, 1989, p. 22)

Pero sin necesidad de lanzarse a la antigua Grecia ni a siglos tan lejanos, tanto aquí como en otros países hace cien... cincuenta años, las condiciones de vida así como la valoración de las personas con discapacidad era algo lamentable. En Estados Unidos, Wehmeyer y Patton (2000) comentan un informe de principios del siglo XX en Estados Unidos en el que se decía que el gran problema no era de los ‘idiotas’ (una categoría diagnóstica de la época, para referirse a personas con grave limitación intelectual) pues ellos no continuaban la ‘raza’ con niños como ellos, sino de los ‘morones’ (equivalentes más o menos a las personas con un nivel intelectual en el rango de ligero); esos autores también comentan cómo en la década de los noventa varias personas con discapacidad intelectual murieron en instituciones a resultas del uso de sistemas de restricción.

En nuestro país Alfredo Fierro escribió hace casi treinta años estas palabras, en relación con el hecho de que en la Bienal de Venecia en 1972 se expuso al público en una vitrina a una persona sordo ciega y con grave discapacidad intelectual con un letrero colgado, acompañando de fondo una grabación de carcajadas: “Ir al fondo del asunto es dejar sentada la siguiente afirmación: siempre que a un hombre se le mira como simple objeto de curiosidad, sin establecer verdadera comunicación con él, se le está convirtiendo en objeto de espectáculo, en pieza de zoo... Al deficiente mental la gente lo mira con curiosidad, como un ejemplar extraño (‘mira, ahí va...’) pero sin establecer comunicación con él. Eso es convertirle en espectáculo. Al deficiente mental se le somete a toda clase de exploraciones médicas y psicológicas para dar luego un diagnóstico, pero sin entablar una relación humana con él. Sigue siendo entonces objeto de espectáculo, del espectáculo todo lo científico que se quiera, pero todavía degradante, de una medicina y una psicología concebidas como métodos de diagnóstico más que como medios de comunicación y de tratamiento” (1977, p. 91-92) Y, para no irse tan lejos, siguen apareciendo aún noticias lamentables informando de la negativa de ciertos establecimientos a permitir la entrada a personas con discapacidad intelectual

Pero seamos optimistas, parece que buenos tiempos empiezan a correr, pues la ética está infiltrándose poco a poco en la ciencia de la discapacidad (Vehmas, 2004; Etxeberria, 2004)

HACIA UNA DIFERENTE CONCEPCIÓN DEL SER HUMANO

Frente a la alta consideración de la inteligencia como elemento esencial de la valoración de los seres humanos, tal y como se ha visto en el anterior epígrafe, grandes pensadores han planteado otra propuesta. El hecho esencial que hace que un ser humano lo sea es su necesario y permanente diálogo de relación interpersonal, solo se es humano con otros seres humanos, se es humano con el otro (ver tabla 1)

M. Buber (1970)	“El hecho fundamental de la existencia humana no es ni el individuo en cuanto tal ni la colectividad en cuanto tal. Ambas cosas, consideradas en sí mismas, no pasan de ser formidables abstracciones. El individuo es un hecho de la existencia en la medida en que se edifica con vivas unidades de relación. El hecho fundamental de la existencia humana es el hombre con el hombre.” (pág. 146)
F. Savater (1997)	“La realidad de nuestros semejantes implica que todos protagonizamos el mismo cuento: ellos cuentan para nosotros, nos cuentan cosas y con su excusa hacen significativo el cuento que nosotros también vamos contando... Nadie es sujeto en la soledad y el aislamiento, sino que siempre se es sujeto <i>entre</i> sujetos: el sentido de la vida humana no es un monólogo sino que proviene del intercambio de sentidos, de la polifonía coral. Antes que nada, la educación es la revelación de los demás, de la condición humana como un concierto de complicidades irremediables” (pág. 34-35, la cursiva está en el original)
J. Habermas (2002)	“Dado que el ser humano ha nacido ‘inacabado’ en un sentido biológico y necesita la ayuda, el respaldo y el reconocimiento de su entorno social toda la vida, la <i>incompletud</i> de una individuación fruto de secuencias de ADN se hace visible cuando tiene lugar el proceso de individuación social. La individuación biográfica culmina con la socialización. Lo que convierte, sólo desde el momento del nacimiento, a un organismo en una persona en el pleno sentido de la palabra es el acto socialmente individualizador de acogerlo en el contexto <i>público</i> de interacción de un mundo de la vida compartido subjetivamente.” (pág. 52, las cursivas son del original).

Tabla 1. Algunas reflexiones filosóficas sobre la esencialidad social del ser humano

Lo anterior tiene importantes repercusiones en la histórica concepción de discapacidad intelectual (¡tan cargada de inteligencia!) y en la consideración de las personas que tienen esa discapacidad. No cabe con este pensamiento social una minusvaloración de la persona por su menor cociente intelectual, o por sus limitaciones en el funcionamiento de la vida diaria. La persona lo es sin más, sin condiciones, pase lo que pase: somos humanos por ser con otros. ¡Tremenda la consecuencia de apartar de la humanidad a quien no sea ‘normal’!.. Y tremenda también la obsesión en desarrollar la inteligencia para así ‘completar’ el ser incompleto por su discapacidad. Si la esencia es la interacción social ¿no debería cuidarse especialmente el desarrollo de la competencia social?

Guralnick y Neville (1997), como ejemplo de las repercusiones de estas concepciones, apuestan por dirigir los esfuerzos de la atención temprana hacia la competencia social, como clave esencial de lo humano, de la que dicen que es un constructo que captura y

define cómo los individuos definen y resuelven los problemas más fundamentales en las relaciones humanas, y plantean entre sus retos la capacidad para iniciar y sostener interacciones con otros, resolver conflictos, conseguir amigos, y lograr metas interpersonales. Como luego se verá, en la concepción actual de la discapacidad se incide claramente en las relaciones interpersonales como uno de los indicadores clave de resultados importantes en la vida de las personas.

TERMINOLOGÍA: UNA CUESTIÓN NO BALADÍ

El modo en que las personas nos dirigimos a otras, las palabras que empleamos cuando nos referimos a un colectivo o a una persona denotan fácilmente las actitudes y creencias subyacentes. Esto ha sido muy cierto en el caso de las personas con discapacidad intelectual, quienes han sido denominados de múltiples formas, acabando todas ellas en un uso despectivo e hiriente. Y nunca estas personas tenían poder para proponer u obligar a otra denominación.

En FEAPS bastantes personas con discapacidad intelectual, así como familiares y profesionales, propusieron que se favoreciera un cambio de nombre, que pasara de emplearse el término retraso mental, que consideraban denigrante, para emplearse otro que no tuviera esa carga negativa. Se recoge a continuación parte de un informe que se elaboró para abordar esta propuesta; en él se apuesta por asegurar que, fuera cual fuera el término que se eligiera (finalmente se eligió el de discapacidad intelectual) no se olvidara utilizarlo siempre precedido de ‘personas con...’, de modo que nunca se olvide que lo importante es la persona y no las condiciones de capacidad o limitación que tenga:

“Toda palabra tiene una vida incierta; abierta al caos y a un cierto ordenado desorden. Ni más ni menos que lo que ocurre con las personas. Las vidas de las palabras se nos escapan a las reglas racionales, a los buenos usos que imperan en una ‘buena’ sociedad. Lo que un buen día nace con una proyección de futuro determinada, al día siguiente –a la etapa siguiente- ha adquirido nuevos, inesperados, rumbos. Hace veinte años tener un móvil era cosa bien distinta de tener un ‘cacharro’ pegado a una oreja. Hace cien años ser imbécil remitía a un juicio experto de sesudos científicos. Hoy, decir a alguien imbécil es un insulto ya carente de etiqueta clasificadora, aunque todavía queda – permitid la licencia- algún ‘imbécil’ que la emplea para tal fin y se queda tan tranquilo.

Las palabras no se pueden gobernar, y por mucho que nuestras intenciones sean buenas corren autodeterminadas por nuestra cultura cuando las creamos y abandonan las intenciones ‘paternas’ en un abrir y cerrar de ojos. Los conceptos, la comprensión ligada a los términos tienen cierta gobernabilidad. Y es importante no perder el concepto en el mar de la terminología.

Y es que el lenguaje es terco en su andadura cultural. También el lenguaje científico. Un ejemplo: en su día se gestó el término Trastornos Generalizados del Desarrollo, para referirse a personas que tuvieran entre otros el trastorno de autismo y similares. Parecía difícil que pudiera recrearse el término en clave peyorativa, pues razonablemente es, amén de difícil, cansado decir a alguien que es un ‘trastornado generalizado del desarrollo’. Pues hete aquí que es posible; como tendemos a la economía en nuestras acciones Trastorno Generalizado del Desarrollo se convirtió en escritos en personas con TGD (léase ‘tegedé’). Esto originó en el lenguaje hablado de

foros técnicos el término de personas con tegedés, y acabó hablándose de ‘tengo un tegedé en el aula...’; ni sería ya extraño que alguien por la calle nos diga: ‘Eh, tú, eres un tegedé, so capu.....’.

Quizá lo principal es no olvidar nunca el que hablamos de una persona con... y que esto remite a que lo esencial es la persona y no su ‘carga de dis-capacidad’. Cuidar en cualquier escrito o intervención este lenguaje es parte esencial de la creación de un lenguaje de dignidad y respeto.” (Fuente propia)

Modificar actitudes y creencias profundas puede comenzar con el mero hecho de ser conscientes de las palabras que utilizamos.

LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL HOY

En 1992 la AAMR (American Association on Mental Retardation) editó la novena edición de su sistema de definición, clasificación y sistemas de apoyos en el retraso mental (Luckasson y cols., 1992). La propuesta que se realizó suponía un cambio de paradigma, una nueva y prometedora mirada, en relación con las anteriores ediciones.



Figura 1. La discapacidad se expresa en la interacción de la persona y su entorno

El retraso mental dejaba de ser algo que la persona era (‘como ser bajo o alto’) para pasar a ser un concepto que se expresaba a través de la interacción de una persona, con limitaciones significativas, y el entorno en el que esa persona vivía (figura 1). Emergía así no solo una manera de entender el concepto en sí de discapacidad intelectual (retraso mental, en su terminología) sino de modo más importante un modo esencialmente diferente de entender las necesidades de las personas con discapacidad intelectual, y un planteamiento también diferente de afrontar la intervención: los apoyos.

Toda persona puede progresar si se le ofrecen los apoyos adecuados. El problema de no progresar no es de la persona y sus deficiencias, es un reto del entorno proporcionar diferentes sistemas de apoyo que hagan que avance hacia una mayor calidad de vida. Si bien el concepto de apoyo no era nuevo, sí lo era “la creencia de que una juiciosa aplicación de los apoyos puede mejorar las capacidades funcionales de las personas con retraso mental” (Luckasson y cols., 2002, página 179 de la edición española)

En la edición de 2002 se define el apoyo como: “Recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por profesionales y organizaciones” (Luckasson y cols., 2002, página 32)

de la edición española) En la tabla 2 se muestran los diferentes niveles de apoyo según su intensidad.

Intermitente	Apoyo ‘cuando sea necesario’. Se caracteriza por su naturaleza episódica. Así, la persona no siempre necesita el (los) apoyo (s), o tan solo requiere apoyo de corta duración durante transiciones en el ciclo vital (pérdida de trabajo o agudización de una enfermedad) Los apoyos intermitentes pueden proporcionarse con una elevada o baja intensidad.
Limitado	Intensidad de los apoyos caracterizada por su persistencia temporal por tiempo limitado, pero no intermitente. Puede requerir un menor número de profesionales y menos costes que otros niveles de apoyo más intensivos (adiestramiento laboral por tiempo limitado o apoyos transitorios durante la transición de la escuela a la vida adulta)
Extenso	Apoyos caracterizados por su regularidad (por ejemplo, diaria) en al menos algunos ambientes (como el hogar o el trabajo) y sin limitación temporal (por ejemplo, apoyo en el empleo a largo plazo y apoyo en el hogar a largo plazo)
Generalizado	Apoyos caracterizados por su estabilidad y elevada intensidad; proporcionada en distintos entornos; con posibilidad de mantenerse toda la vida. Estos apoyos generalizados suelen requerir más personal y mayor tendencia a intrusión que los apoyos extensos o los limitados.

Tabla 2. Tipos de apoyo según su intensidad (Luckasson y cols., 1992, p. 52 de la edición española)

Por otro lado, la intervención dejaba de ser algo que iba ‘a las espaldas’ de la persona (‘es ella la que tiene que rehabilitarse, educarse’, ‘ha alcanzado su techo’...) para ser algo en lo que además el contexto tenía mucho que decir y mucho que hacer. La adaptación del entorno, junto con el desarrollo de las habilidades, es una pieza clave de la intervención.

En la figura 2 puede observarse, por un lado las diferencias con las anteriores definiciones (el retraso mental dejó de ser algo estático, podía cambiar; no se clasificaba a las personas por su grado de inteligencia sino que se clasificaban las necesidades de apoyo en cuanto a su intensidad; entraba en juego la interacción con el entorno; y se hablaba de 10 áreas de habilidades adaptativas: comunicación, contenidos escolares funcionales, autodirección, salud y seguridad, habilidades sociales, ocio, cuidado personal, vida en el hogar, uso de la comunidad, trabajo); y por otro lado, las implicaciones que esa definición trajo consigo:

- dejaba de hablarse de ‘moderados’, ‘severos’, ‘profundos’ etc, y se pasó a hablar de personas con necesidades de apoyo intermitentes, limitadas, extensas o generalizadas (ojo, no hay equivalencia entre el grado de intensidad de los apoyos y el nivel de funcionamiento intelectual; es decir, una persona con un nivel intelectual en el rango de moderado puede tener necesidades de apoyo limitado y otra tener necesidades de apoyo generalizado –pensemos, por ejemplo, en una persona que además de la discapacidad tenga un trastorno mental y un contexto poco favorecedor-);
- al hacer hincapié en los niveles de apoyo para cada área adaptativa y en relación con el resto de dimensiones los profesionales de la práctica encontraban más información relevante para la programación de objetivos que cuando solo se hablaba del nivel de inteligencia;

- hablar de apoyos significaba hablar de una permanente potencialidad y para todas las personas sin excepción (no valía ya la actitud de ‘con fulanito no hay nada que hacer’, pues se traducía en ‘con fulanito YO no sé qué hacer’, era mi problema, no el suyo); esto conllevaba también el mensaje de que toda persona tiene limitaciones pero también tiene puntos fuertes que coexisten con ellas;
- se avanzaba con más fuerza hacia algo que ya llevaba tiempo emergiendo, enfoques centrados en la persona frente a enfoques más centrados en las organizaciones (esto significaba que las organizaciones debían pensar más en las necesidades de cada persona y menos en las conveniencias y necesidades de sí mismas);
- como se ha comentado, las intervenciones venían más orientadas por las habilidades adaptativas y por la necesidad de intervenir en el contexto;
- y, por último, pero especialmente importante, empezaba a emerger otra manera de establecer las relaciones entre las personas con discapacidad intelectual y el resto (con este modelo no cabían las relaciones de poder sobre las personas por el hecho de su discapacidad, era esencial establecer relaciones que respetaran el poder que cada persona tiene de decidir sobre sí misma, de elegir y de establecer metas personales valoradas).

En definitiva, como se apuntó, un cambio drástico y necesario de paradigma se instauró paso a paso entre nosotros

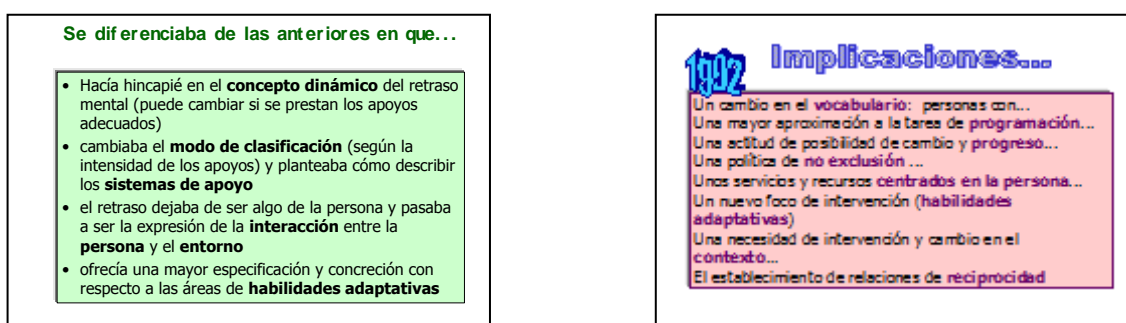


Figura 2. Diferencias con las anteriores definiciones e implicaciones

Esta concepción de la discapacidad intelectual es la que asumió FEAPS oficialmente y la que originó el despliegue de la calidad FEAPS (definida como el emergente de la interacción compleja de tres componentes: la calidad de vida, la calidad total en la gestión y la ética) que dio lugar a los manuales de calidad FEAPS³, uno de ellos de Atención Temprana (FEAPS, 2001)

Diez años después la AAMR vuelve a editar una nueva definición, clasificación y sistemas de apoyo (Luckasson y cols., 2002; un resumen muy claro y completo puede verse en Verdugo, 2003; ver también Schalock, 1999) A continuación se describe de manera resumida esta nueva edición (se remite al lector al libro para una visión en profundidad).

³ Con la colaboración de Obra Social de Caja Madrid y de Fundación ONCE

DEFINICIÓN

La discapacidad intelectual se define como una “Discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Luckasson y cols., 2002, página 31 de la edición española). En la figura 3 se muestra el modelo teórico, según el cual existe una relación entre el funcionamiento de la persona, los apoyos que recibe y las cinco dimensiones del modelo multidimensional de la discapacidad intelectual (muy en coherencia con el modelo de la Organización Mundial de la Salud: Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud CIF)

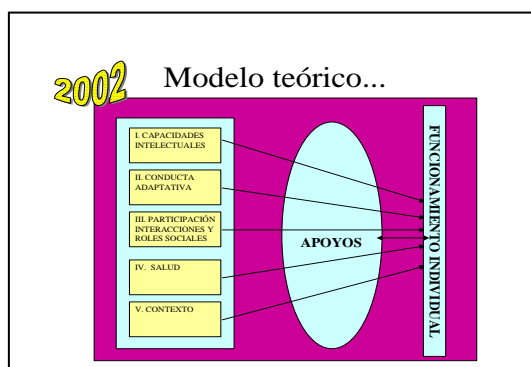


Figura 3. Modelo teórico (Luckasson y cols., 2002, página 27 de la edición española)

Esta propuesta de 2002 tiene características semejantes a las de 1992 (ver figura 4) y de hecho en esta ocasión no se produce un cambio de paradigma sino un ajuste en la propuesta anterior, derivada de sus ventajas y de las críticas que suscitó, así como de la evaluación de su implantación en estos diez años.

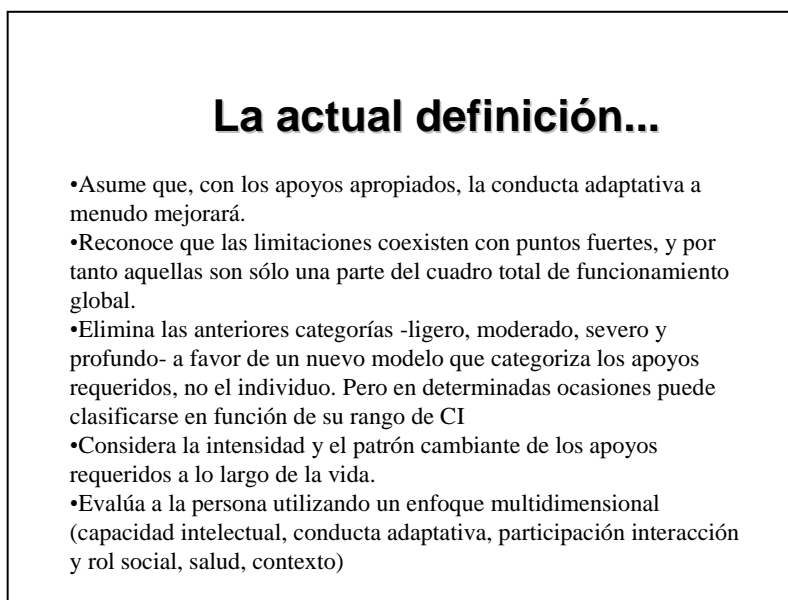


Figura 4. Características de la propuesta de 2002 de la AAMR (Luckasson y cols., 2002)

En relación con las habilidades adaptativas, que como se ha comentado anteriormente el que se den en ellas limitaciones significativas es uno de los criterios diagnósticos de la discapacidad intelectual, en la figura 5 se muestra la correspondencia entre las áreas que

se proponen ahora (conceptual, social y práctica) y las áreas de 1992. También se muestran ejemplos de las actuales (para una revisión en mayor profundidad ver Luckasson y cols., 2002).

2002 relación		1992
conceptual	Lenguaje Lectura y escritura Conceptos de dinero Autodirección	Comunicación Contenidos escolares Autodirección Salud y seguridad
social	Interpersonal, responsabilidad, auto estima, credulidad, ingenuidad, sigue reglas, obedece leyes, evita las represalias	Habilidades sociales Ocio
práctica	Actividades de la vida diaria (comer) Actividades instrumentales de la vida diaria (cocinar, teléfono, dinero...) Habilidades ocupacionales Mantiene ambientes seguros	Cuidado personal Vida en el hogar Uso de la comunidad Salud y seguridad trabajo

Figura 5. Correspondencia entre las áreas de habilidades adaptativas entre los modelos de 1992 y 2002 (Luckasson y cols., 2002)

En niños menores de cinco años se utiliza el término de Retraso Global del Desarrollo (Global Developmental Delay) de acuerdo a los parámetros de práctica de evaluación del niño con retraso global del desarrollo elaborados por el subcomité de estándares de calidad de la Academia Americana de Neurología y el Comité de Práctica de la Sociedad de Neurología Infantil (Shevell y cols., 2003). Comienza así este informe: “Las discapacidades del desarrollo son un grupo de trastornos crónicos relacionados de comienzo temprano que se estima que afectan a entre el 5% y el 10% de los niños. El retraso global del desarrollo es un subgrupo de las discapacidades evolutivas definido por un retraso significativo en dos o más de los siguientes dominios evolutivos: motricidad gruesa y fina, habla / lenguaje, cognición, personal / social, y actividades de la vida diaria. El retraso global del desarrollo describe una presentación clínica que tiene un perfil etiológico heterogéneo y que se asocia con déficits en habilidades de adaptación y aprendizaje específicos a la edad. Aquellos déficits son evidentes en comparación con las habilidades alcanzadas por sus iguales en edad cronológica. El retraso significativo se define como una ejecución dos o más desviaciones estándares por debajo de la media correspondiente a su edad, medida según normas estandarizadas. El término retraso global del desarrollo generalmente se reserva para los niños más pequeños (generalmente para los menores de cinco años) mientras que el término retraso mental se aplica generalmente a niños mayores, en los que la medida del CI – cociente intelectual- es más válida y fiable” (p. 367-368)

Otros parámetros de práctica interesantes para edades tempranas son los expuestos en el trabajo de Filipek y sus colaboradores (2000) que aún siendo referidos a la detección de los trastornos del espectro de autismo son muy válidos también para otras discapacidades del desarrollo.

LA PLANIFICACIÓN DE LOS APOYOS

En comparación con la edición de 1992, a la que se criticó la falta de propuestas metodológicas para aplicar el paradigma de los apoyos, la décima edición de la AAMR responde más a esas demandas acerca de cómo evaluar la intensidad de los apoyos y cómo desarrollar un plan personalizado basado en las necesidades de apoyo que se hayan detectado.

Sigue con la clasificación que ya se ha descrito (apoyo intermitente, limitado, extenso, generalizado) pero ahora se hace más hincapié en los apoyos naturales (dados por personas o equipamientos en un entorno que a) lleva a resultados personales deseados, b) disponibles en el propio ambiente y culturalmente apropiados, c) soportados por recursos del propio entorno) y se describe de modo bastante concreto el proceso de planificación de los apoyos que una persona requiere (ver tabla 3). Además recientemente se ha editado una escala estandarizada –Supports Intensity Scale (Thompson y cols., 2004)- para determinar la intensidad de los apoyos de una persona. Es de esperar que esta escala esté próximamente disponible en nuestro idioma.

Paso 1. Identificar las áreas relevantes de apoyo	Desarrollo humano, Enseñanza y educación, Vida en el hogar, Vida en la comunidad, Empleo, Salud y seguridad, Conductual, Social, Protección y defensa
Paso 2. Identificar las actividades relevantes para cada área	Intereses y preferencias de la persona; Actividades en las que la persona o bien participará o es muy probable que lo haga; Contextos en los que la persona o bien participará o es muy probable que lo haga
Paso 3. Valorar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo para cada actividad relevante	Frecuencia: menos de una vez al mes; mensualmente; semanalmente; diariamente; cada hora; más frecuente Duración del apoyo diario: ninguna; menos de 30 minutos; de 30' a 2 h.; de 2h. a 4h.; más de 4h. Tipos de apoyo: ninguno; supervisión; ayuda verbal o gestual; asistencia física parcial; asistencia física total
Paso 4. Escribir el Plan Personalizado de Apoyos que refleje...	Los intereses y preferencias de la persona Las áreas y actividades de apoyo Los contextos de participación Las actividades de participación Funciones específicas de apoyo dirigidas a necesidades identificadas de apoyo Un énfasis en apoyos naturales Las personas responsables de dar las funciones de apoyo Resultados personales Un plan para controlar la provisión de apoyos y sus resultados

Tabla 3. Proceso de planificación de los apoyos (Luckasson y cols., 2002)

Esta propuesta está en coherencia con los modelos centrados en la persona y promueve y valora los procesos de Planificación Centrada en la Persona (Holburn y Vietze, 2002), algunos de cuyos principios son:

- Cada persona tendrá la autoridad para definir y perseguir su propia visión
- La autodeterminación es imprescindible
- Se valoran las relaciones personales y la participación en la comunidad
- Todas las redes y sistemas de apoyo deben colaborar apoyando la visión de la persona
- La persona y las familias deben participar en todo el proceso de toma de decisiones como miembros valorados y capacitados

En este sistema de 2002 se propone también un modelo de evaluación para determinar en qué medida con los apoyos se cumple su meta principal. La meta de los apoyos es lograr que haya resultados personales valorados, es decir, resultados importantes para la persona y en cuya determinación ella –o quienes piensan en su mejor interés, generalmente su familia- ha participado y ha tenido un papel clave. En la figura 6 se describe el proceso de evaluación y en la tabla 4 se expresan las distintas categorías de resultados personales propuestas y sus indicadores.

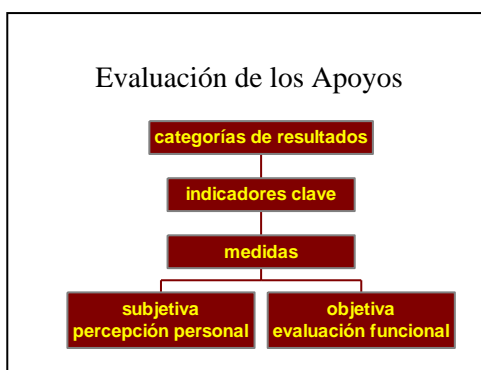


Figura 6. Modelo de evaluación de apoyos (Luckasson y cols., 2002, página 200 de la edición española)

CATEGORÍAS DE RESULTADOS	INDICADORES CLAVE
Independencia	Autonomía, elecciones, decisiones, control personal, autodirección, metas personales
Relaciones	Intimidad, afecto, familia, interacciones, amistades, mentores
Contribuciones	Situación de empleo, actividades profesionales, voluntariado, propiedades, posesiones, hobbies
Participación en la escuela y la comunidad	Presencia en la escuela, presencia en la comunidad, actividades escolares, actividades comunitarias, implicación escolar, implicación en la comunidad, aceptación, estatus de roles
Bienestar personal	Bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social, derechos

Tabla 4. Indicadores clave de las categorías de resultados del apoyo personal (Luckasson y cols., 2002, página 202 de la edición española)

Un aspecto interesante en este sistema es que aborda también algo esencial: los roles que, en coherencia con esta propuesta, deben asumir los profesionales. Este cambio de

roles se complementa con el cambio, desde los planteamientos actuales, en la percepción de poder de los profesionales con relación a la persona con discapacidad intelectual y a su familia; de una relación basada en el poder del profesional se pasa a una relación en la que el poder esencial lo detenta la persona o su familia. En la tabla 5 se muestran estos roles.

Rol planificador	Responsable de analizar los servicios que busca la persona y ayudarle a desarrollar un plan para lograr el resultado deseado
Rol de recurso comunitario	Responsable de conocer los recursos de la comunidad con objeto de ayudar al individuo a acceder y obtener apoyos naturales y por parte de los servicios
Rol consultor	Responsable de implicarse en una relación de asesoramiento con la persona y de ofrecerle recomendaciones basadas en su conocimiento y experiencia
Rol técnico	Responsable de mantenerse al día en ayudas técnicas y en estrategias para asegurar la adquisición y el mantenimiento de habilidades

Tabla 5. Roles profesionales (Luckasson y cols., 2002, página 198 de la edición española)

Esperemos que todas estas propuestas se traduzcan en prácticas organizativas y profesionales cuanto antes, en todos los ámbitos de servicio y en todas las edades, pues a buen seguro redundarán en una mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de la de sus familias.

¿QUÉ DEPARARÁ EL FUTURO?

Empecemos por el futuro más inmediato. Las siguientes son algunas cuestiones que ya están emergiendo, aún cuando en los años venideros probablemente seguirán avanzando:

La relevancia de la competencia social en la discapacidad intelectual: seguimos arrastrando una creencia que casi nos fuerza a considerar que las personas con discapacidad intelectual tienen una limitada inteligencia pero mantienen bastante bien, en comparación, su competencia social. Desde hace ya tiempo hay voces que claman por una mayor consideración de la competencia social en la concepción de la discapacidad intelectual y algo se ha avanzado en la décima edición antes analizada. Greenspan es una de las personas que abogan por este asunto e indica que las personas con discapacidad intelectual tienen también importantes limitaciones en lo social, siendo excesivamente ingenuas y crédulas (Greenspan, 1999). En relación con la relevancia del desarrollo de esta competencia social en edades tempranas Guralnick (2000) apunta: “Muchos aspectos de los programas de atención temprana, particularmente los más didácticos, ponen el énfasis en las discapacidades primarias de los niños. El cómo promover el desarrollo cognitivo y del lenguaje, especialmente en niños con retrasos globales del desarrollo, ha sido y continúa siendo una gran prioridad para los padres y para los profesionales. Sin embargo, este muy comprensible interés en un dominio específico se ha visto acompañado por el relativo abandono de aspectos más integradores del desarrollo infantil temprano, particularmente el desarrollo social. Es de especial interés la capacidad de los niños para establecer relaciones productivas con sus

iguales y desarrollar amistades. Es algo bien reconocido que la posterior calidad de vida de una persona está inextricablemente vinculada a las habilidades interpersonales que se desarrollan en el contexto con iguales. Sin embargo, se reconoce menos la importancia de los primeros años en el establecimiento de un fundamento para la competencia social relacionada con los iguales, y tampoco se reconoce el hecho de que el fracaso en hacerlo así coloca a los niños en una trayectoria evolutiva no óptima que es extraordinariamente difícil de alterar en momentos posteriores” (p. 72)

La necesidad de programas que favorezcan el desarrollo social y comunicativo desde las primeras etapas de la vida: Las anteriores palabras de Guralnick y el análisis que se viene planteando en todo este capítulo no dejan mucho lugar a dudas; es necesario el desarrollo de programas de intervención centrados en lo social y comunicativo (sin olvidar, lógicamente, el resto de aspectos). Ya hay experiencias en este sentido, por ejemplo, con el uso de sistemas de comunicación alternativa en niños muy pequeños (Schaeffer y cols., 1994; Beukelman y cols., 1992; el programa PECS www.pecs.com); también contamos con programas de gran concreción y efectividad en estos desarrollos, como es el caso del programa canadiense Hanen (Manolson, A.; www.hanen.org); o un currículo estatal que integra estos objetivos (Qualifications and Curriculum Authority, 2000)

La búsqueda de resultados personales valorados o cómo dirigir la intervención hacia el logro de una mayor calidad de vida: La calidad de vida es hoy en día, y así presumiblemente seguirá en un futuro, el concepto organizador en el que se han de basar las intervenciones y las intenciones de los centros y servicios (Schalock, 1996; Schalock, 1997; Schalock y Verdugo, 2003) En este sentido, por ejemplo, FEAPS ha desarrollado sus manuales de buena práctica (uno de ellos sobre atención temprana) con relación a las dimensiones de calidad de vida (FEAPS, 2001) Otros aspectos importantes que se deben abordar para el logro de resultados personales es el desarrollo de la autodeterminación, para ello se cuenta con diferentes materiales que pueden guiar programas en este ámbito (Equipo de ASPRONA Valladolid, 2003; Wehmeyer y cols., 1998) y en FEAPS existe un equipo de formadores que están específicamente preparados para formar en este tema. Una consecuencia natural del énfasis en la autodeterminación individual es la asunción de la metodología de Planificación Centrada en la Persona (ver una aproximación al tema en López y cols., 2004 y en Holburn, 2003) por la que los sueños e intereses legítimos de las personas se ponen en el centro de las intenciones de los programas y planes de apoyo. Al igual que en el tema previo, en FEAPS hay un equipo formado para formar en estas metodologías.

La asunción de modelos de colaboración: Especialmente en el caso de las familias. Deben tener voz y capacidad de decisión, sin estar innecesaria o excesivamente cautivas de las decisiones y opciones de los profesionales ni estar situadas en planos de desigualdad e inferioridad con respecto a ellos. Todas las partes han de prestar su conocimiento y competencias para juntas obtener los mejores resultados. Algunos programas de atención a las primeras etapas se dirigen esencialmente a capacitar a las familias desde modelos de colaboración (Manolson, 1995). También recientemente se han publicado resultados de investigaciones que ofrecen nuevos modelos de calidad de vida familiar a los que habrá que estar muy atentos para aplicarlos (Turnbull, 2003; Poston y cols., 2003)

Junto a lo anterior, comienzan a abrirse paso en el ámbito de la discapacidad intelectual otros aspectos relevantes. Veamos un par de ellos. Por un lado, la consideración de

factores importantes en la consideración de las necesidades y el desarrollo de las personas más allá de la inteligencia, como la competencia social, que ya se ha analizado, y como es el caso, por ejemplo, de la curiosidad, factor en opinión de algunos autores (Reiss y Reiss, 2004) muy interesante no solo para explicar competencias de las personas sino también para promover programas para el desarrollo. También, por ejemplo, en cuanto al pronóstico de las personas con discapacidad intelectual hay estudios que proponen que además de la inteligencia parecen jugar un papel otras características tales como los estilos y características personales (Keogh y cols., 2004)

Por otro lado, como consecuencia entre otras cosas de la creciente mezcla de culturas muy diversas en nuestras sociedades, se está desplegando una corriente de conocimiento muy interesante acerca de la multiculturalidad y sus consecuencias en la comprensión e intervención en el campo de la discapacidad intelectual. Cada cultura tiene sus propias creencias y sentimientos sobre las personas con discapacidad intelectual y se hace necesario comprenderlos para poder abordar la adecuada interacción entre las personas y los profesionales de cara al logro de los mejores resultados (Gabel, 2004)

Robert Perske, el autor de un importante artículo en los setenta en que hablaba de la 'dignidad del riesgo', escribía recientemente acerca de cómo habían cambiado las cosas desde que en los años sesenta se lanzara el principio de normalización. Comenta que si en 1969 hubiéramos planteado lo que ocurre ahora, 35 años después, con las personas con discapacidad intelectual nos habrían tomado por locos; entre otras cosas dice, refiriéndose al presente de estas personas (Perske, 2004):

- Se las ve moverse por cualquier lugar del vecindario
- Se les da apoyo en apartamentos y casas normales
- Van a las escuelas de su barrio
- Trabajan en industrias y empresas de todo tipo
- Los vecinos y sus defensores les dan apoyo
- Practican de modo normalizado sus creencias religiosas
- Aprenden a ser autogestores autodeterminados
- Vitorean a sus equipos deportivos locales favoritos
- Son más queridos y respetados por las demás personas
- Disfrutan comiendo con otras personas en restaurantes y en fiestas
- Añaden entusiasmo al barrio en el que viven

¿Qué ocurrirá dentro de otros 35 años? O, más bien, ¿qué debería ocurrir? No es fácil adivinar el futuro pero al menos se puede soñar el deseado (dice un refrán que quien tiene un sueño tiene un camino). Aquí van partes de un sueño:

- Las personas, tengan las condiciones de discapacidad intelectual que tengan, tienen los apoyos que requieren en todo momento, a lo largo de toda la vida, y con la especificidad, intensidad, frecuencia y duración necesarias. Estos apoyos son preferentemente dados en su entorno y por personas de su entorno, aunque

también son ofrecidos por equipos de profesionales de centros o servicios utilizando modelos colaborativos

- La voz y opinión de la persona o la de quienes piensan en su mejor interés es lo que guía todos los planes y éstos buscan consistentemente resultados detectados como valorados
- El conocimiento de la investigación, el conocimiento de la experiencia profesional y el conocimiento de la experiencia vital (el que tiene la propia persona y quienes están en su círculo de familia e intimidad) van de la mano y en plano de igualdad para generar las mejores respuestas a las necesidades de cada persona, acordes a su plan de futuro deseado
- Disfrutan de relaciones plenas con iguales, y éstos se relacionan con verdadera amistad con ellos
- Las personas con discapacidad intelectual participan en la vida ciudadana pública con pleno derecho y reconocimiento
- Disfrutan de una calidad de vida semejante a la de cualquier otro conciudadano y tienen un reconocimiento pleno de derechos
- Son claramente considerados miembros activos de la comunidad y contribuyen claramente a la misma, reconociéndoseles un papel social valorado
- Tienen poder reconocido de reivindicación de sus derechos y necesidades de apoyo y son parte activa de otras organizaciones similares en sus fines
- Participan activamente y en plano de igualdad en equipos diseñados para investigar nuevos tratamientos, para desarrollar nuevos modelos, para valorar resultados, para analizar nuevas necesidades...
- En su conjunto la sociedad ha hecho un cambio drástico de actitud y ha generado una concepción del ser humano basada en las relaciones personales significativas, en el afecto y en el poder de toda persona para guiar su propio plan de futuro... Vehmas (2004) escribe: “Después de todo, no parece que sea esencial preguntarse cuáles son las condiciones individuales que comprometen el bienestar de las personas o su persecución de una vida buena. Por el contrario, un tema crucial es más bien cómo otras personas, el ambiente de alrededor en su conjunto, debería mirar a la gente con deficiencias. ¿Qué tipo de fundamento teórico y las consecuentes disposiciones prácticas debería producirse para crear el tipo de realidad donde la gente con una variedad de características (incluyendo deficiencias) no sea una molestia sino contribuyentes, en igualdad y valorados, a la vida común? Quizá el bienestar de los grupos marginales de la sociedad debería verse como un indicador esencial del florecimiento de la sociedad en su conjunto” (p. 220)

Contar con concepciones de la discapacidad que ponen en el centro a la persona y su derecho a una vida digna, de calidad y realizada en plenitud (Etxeberría, 2004), y contar con una sociedad que valora al ser humano con independencia de sus habilidades, conocimientos o posesiones (ya sean materiales o intelectuales) son condiciones

necesarias para construir ese camino que un día inició un sueño. Y esto ha de hacerse desde el principio de la vida, desde la etapa más temprana posible.

PALABRAS CLAVE

CONCEPTO	SIGNIFICADO
Discapacidad intelectual	Discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años (Luckasson y cols., 2002, página 31 de la edición española) Como término es el generalmente utilizado en el entorno europeo y también en muchos otros países, frente al término Retraso Mental, que es el que sigue oficialmente utilizando la AAMR en Estados Unidos (si bien, la mayor organización estadounidense de personas con discapacidad intelectual The Arc, no emplea el término retraso mental, y sí el de discapacidad intelectuales, cognitivas y del desarrollo)
Inteligencia	Es una capacidad mental general. Incluye el razonamiento, la planificación, la solución de problemas, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas complejas, la rapidez de aprendizaje y el aprender de la experiencia (Luckasson y cols., 2002, página 31 de la edición española)
Conducta adaptativa	Conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria (Luckasson y cols., 2002, página 31 de la edición española)
Apoyos	Recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por profesionales y organizaciones (Luckasson y cols., 2002, página 32 de la edición española)

REFERENCIAS

- Aguado, A. L. (1995): **Historia de las deficiencias**. Madrid: Escuela Libre Editorial
- Beukelman, D. R. y Mirenda, P. (1992): Serving young children with AAC needs. En D. R. Beukelman y P. Mirenda: **Augmentative and Alternative Communication. Management of severe communication disorders in children and adults** (páginas 175-202). Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes
- Buber, M. (1970): **¿Qué es el hombre?**. México: Fondo de Cultura Económica
- Buber, M. (1998): **Yo y Tú**. Madrid: Caparrós Editores
- Equipo de ASPRONA Valladolid (2003): **Cuaderno de buenas prácticas en autodeterminación**. Madrid: FEAPS
- Etxeberría, X. (2004): Ética y discapacidad. **Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual**, **35**, 2, 68-79
- FEAPS (2001): **Manuales de Buena Práctica**. Madrid: FEAPS. www.feaps.org
- Fierro, A. (1977): **El derecho a ser hombres**. Madrid: Ediciones Sedmay
- Filipek, P. A.; Accardo, P. J.; Ashwal, S.; Baranek, G. T.; Cook, E. H.; Dawson, G.; Gordon, B.; Gravel, J. S.; Johnson, C. P.; Kallen, R. J.; Levy, S. E.; Minschew, N. J.; Ozonoff, S.; Prizant, B. M.; Rapin, I.; Rogers, S. J.; Stone, W. L.; Teplin, S. W.; Tuchman, R. F. y Volkmar, F. R. (2000): Practice parameter: Screening and diagnosis of autism. **Neurology**, **55**, 468-479.
- Gabel, S. (2004): South Asian Indian cultural orientations towards mental retardation. **Mental Retardation**, **42**, 1, 12-25
- Greenspan, S. (1999): A contextualist perspective on adaptive behavior. En R. L. Schalock y D. L. Braddock (Eds.): **Adaptive Behavior and its measurement**, 61-80. Washington: AAMR.
- Guralnick, M. J. (2000): Early childhood intervention: evolution of a system. **Focus on Autism and other Developmental Disabilities**, **15**, 2, 68-79
- Guralnick, M. J. y Neville, B. (1997): Designing early intervention programs to promote children's social competence. En M. J. Guralnick (Ed.): **The effectiveness of early intervention** (Páginas 579-610). Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes.
- Habermas, J. (2002): **El futuro de la naturaleza humana**. Barcelona: Paidós
- Holburn, S. (2003): Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona. **Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual**, **34**, 4, 48-64
- Holburn, S. y Vietze, P. (2002): **Person-centered planning: Research, practice and future directions**. Baltimore: Paul H. Brookes

Keogh, B. K.; Bernheimer, L. P. y Guthrie, D. (2004): Children with developmental delays twenty years later: Where are they? How are they?. **American Journal on Mental Retardation**, **109**, 3, 219-230

López, M. A.; Marín, A. I.; y De la Parte, J. M. (2004): La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. **Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual**, **35**, 2, 45-55

Luckasson, R.; Borthwick-Duffy, S.; Buntinx, W. H. E.; Coulter, D. L.; Craig, E. M.; Reeve, A.; Schalock, R. L.; Snell, M. E.; Spitalnik, D. M.; Spreat, S., y Tassé, M. J. (2002): **Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th edition)**. Washington, D. C.; American Association on Mental Retardation. Traducción española (2004): **Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (10^a edición)**. Madrid: Alianza.

Luckasson, R.; Coulter, D. L.; Polloway, E. A.; Reiss, S.; Schalock, R. L.; Snell, M. E.; Spitalnik, D. M. y Stark, J. A. (1992): **Mental retardation: Definition, classification and systems of supports (9th edition)**. Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation. Traducción española (1997): **Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos (9^a edición)**. Madrid: Alianza.

Manolson, A. (1995). **Hablando... nos entendemos los dos**. Toronto: The Hanen Centre. Distribuido en España por Entha Ediciones (www.enthaediciones.com)

Perske, R. (2004): Nirje's eight planks. **Mental Retardation**, **42**, 2, 147-150

Poston, D.; Turnbull, A.; Park, J.; Mannan, H.; Marquis, J. y Wang, M. (2003): Family quality of life: a qualitative inquiry. **Mental Retardation**, **41**, 5, 313-328

Qualifications and Curriculum Authority (2000): **Curriculum guidance for the foundation stage**. Se puede descargar en http://www.qca.org.uk/ages3-14/downloads/cg_foundation_stage.pdf

Reiss, S. y Reiss, M. M. (2004): Curiosity and mental retardation: Beyond IQ. **Mental Retardation**, **42**, 1, 77-81

Savater, F. (1997): **El valor de educar**. Barcelona: Ariel

Schaeffer, B., Raphael, A. y Kollinzas, G. (1994): **Total Communication**. Seattle, WA: Educational Achievement Systems. Edición en español en Alianza editorial (fecha prevista otoño de 2004)

Schalock, R. L. (Ed.) (1996): **Quality of Life. Vol.I**. Washington: AAMR.

Schalock, R. L. (Ed.) (1997): **Quality of Life. Vol. II**. Washington: AAMR.

Schalock, R. L. (1999): Hacia una nueva concepción de la discapacidad. **Siglo Cero**, **30**, 1, 5-20.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003): **Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales**. Madrid: Alianza

Shevell, M.; Ashwal, S.; Donley, D.; Flint, J.; Gingold, M.; Hirtz, D.; Majnemer, A.; Noetzel, M. y Sheth, R. D. (2003): Practice parameter: Evaluation of the child with

global developmental delay. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and The Practice Committee of the Child Neurology Society. **Neurology**, **60**, 367-380

Stainton, T. (2001): Reason and value: the thought of Plato and Aristotle and the construction of intellectual disability. **Mental Retardation**, **39**, 6, 452-460

Sumarah, J. (1989): Metaphors as a means of understanding staff-resident relationships. **Mental Retardation**, **27**, 1, 19-23

Thompson, J. R.; Bryant, B. R.; Campbell, E. M.; Craig, E. M.; Hughes, C. M.; Rotholz, D. A.; Schalock, R. L.; Silverman, W. P.; Tassé, M. J.; y Wehmeyer, M. L. (2004): **Supports Intensity Scale**. Washington: AAMR

Turnbull, A. P. (2003): La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. **Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual**, **34**, 3, 59-73

Vehmas, S. (2004): Ethical analysis of the concept of disability. **Mental Retardation**, **42**, 3, 209-222

Verdugo, M. A. (2003): Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. **Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual**, **34**, 1, 5-19

Wehmeyer, M. L.; Agran, M. y Hughes, C. (1998): **Teaching self-determination to students with disabilities**. Baltimore: Paul H. Brookes

Wehmeyer, M. L. y Patton, J. R. (2000): Mental Retardation in the 21st century: Introduction to the special issue. **Focus on Autism and other Developmental Disabilities**, **15**, 2, 66-67,79

OTROS RECURSOS

Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Editada por FEAPS – Avda. General Perón, 32, 1º, 28020 Madrid

FEAPS Confederación Española de Organizaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual. www.feaps.org

Inclusión-Europe. Asociación configurada por organizaciones europeas de ámbito estatal vinculadas con la discapacidad intelectual. www.inclusion-europe.org

American Association on Mental Retardation. Asociación profesional estadounidense creada en el siglo XIX, impulsora de las diversas concepciones de discapacidad intelectual y de investigaciones y difusión del conocimiento sobre este tema. www.aamr.org Edita las revistas internacionales: **American Journal on Mental Retardation** y **Mental Retardation**

The Arc. Asociación estadounidense muy importante y de gran tradición formada por familiares y personas con discapacidad intelectual. www.thearc.org