

conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual¹

(Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With Intellectual Disability)

James R. Thompson, Valerie J. Bradley, Wil H.E. Buntinx, Robert L. Schalock, Karrie A. Shogren, Martha E. Snell, Michael L. Wehmeyer, Sharon Borthwick-Duffy, David L. Coulter, Ellis (Pat) M. Craig, Sharon C. Gomez, Yves Lachapelle, Ruth A. Luckasson, Alya Reeve, Scott Sprevat, Marc J. Tassé, Miguel A. Verdugo y Mark H. Yeager

James R. Thompson, PhD
Department of Special Education:
MC 5910, Illinois State University, Normal, IL 61790-5910.
E-mail: jrthomp@ilstu.edu)

Wil H. E. Buntinx, St. Anna Foundation, University of Maastricht. Valerie J. Bradley, Human Services Research Institute. Robert L. Schalock, Hastings College, Department of Psychology, Hastings. Karrie A. Shogren, University of Texas at Austin, Special Education. Martha E. Snell, Department of Curriculum, Instruction, and Special Education, University of Virginia. Michael L. Wehmeyer, Kansas University Center on Developmental Disabilities.

Traducido por Alba Ibáñez García
Universidad de Cantabria

¹ Artículo publicado originalmente en *Intellectual and Developmental Disabilities* Volume: 47 Issue: 2 Pages: 135-146.

Este artículo es el tercero de una serie de artículos en perspectiva (Schalock et al., 2007; Wehmeyer et al., 2008) del Comité de Terminología y Clasificación de la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). El propósito de estos artículos es compartir nuestros pensamientos acerca de temas fundamentales relacionados con la terminología, la definición y la clasificación en el ámbito de la discapacidad intelectual y tratar de encontrar aportaciones desde el ámbito con vistas a preparar la 11ª edición del Manual de Diagnóstico, Clasificación y Sistemas de Apoyos (título provisional). En el primer artículo (Schalock et al., 2007) explicamos las razones que motivaron el cambio del término *retraso mental* por el de *discapacidad intelectual*. Aunque ambos términos hacen referencia al mismo grupo de población, acordamos que discapacidad intelectual era una expresión más conveniente debido a que:

“(a) refleja el cambio del constructo de discapacidad descrito por la AAIDD y la OMS (Organización Mundial de la Salud), (b) se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales, centradas en las conductas funcionales y en los factores contextuales, (c) proporciona un fundamento lógico para la provisión de apoyos individualizados debido a que está basado en un modelo socioecológico, (d) es menos ofensivo para las personas con discapacidad, y (e) es más consistente con la terminología internacional” (Schalock et al., 2007, p. 118).

En el segundo artículo (Wehmeyer et al., 2008), distinguimos entre definiciones de discapacidad intelectual operativas y constitutivas; y reflexionamos sobre su aplicación para comprender el constructo subyacente del término discapacidad intelectual. La principal función de una definición operativa es asegurar la consis-

tencia entre los evaluadores estableciendo los parámetros conforme a los cuales se desarrollará la observación y el registro de las muestras de la discapacidad (Wehmeyer et al., 2008). Nosotros apoyamos el uso continuado de la definición operativa de discapacidad intelectual (anteriormente retraso mental) del manual de 2002 (Luckasson et al., p. 1): “[La Discapacidad Intelectual está] caracterizada por la presencia de limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa como se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años.”

Las variables operativas incluidas en las definiciones de la AAIDD no han cambiado significativamente en 50 años (Schalock et al., 2007). Los criterios operativos para el diagnóstico han sido bastante consistentes durante los últimos 35 años, cuando los criterio de CI cambiaron de una a dos desviaciones estándar (Grossman, 1973). Sin embargo, el constructo subyacente al término discapacidad intelectual (y, por tanto, la definición constitutiva de discapacidad intelectual) ha cambiado significativamente en las 2 últimas décadas debido al impacto del modelo socio-ecológico de la discapacidad (Institute of Medicine, 1991; Luckasson et al., 1992, 2002; WHO, 2001). En este modelo, la discapacidad intelectual se entiende como un estado de funcionamiento humano multidimensional en relación con las demandas del contexto.

Este artículo se centra en los apoyos y las necesidades de apoyo, pertenecientes a las personas con discapacidades intelectuales y discapacidades del desarrollo relacionadas. A continuación se presentan las definiciones de cada una de ellas:

- “Los apoyos son recursos y estrategias

cuyo objetivo es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual” (Luckasson et al., 2002, p. 151).

- Las necesidades de apoyo constituyen un constructo psicológico referido al modelo y la intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano típico.

Este artículo está organizado en cinco secciones: (a) la diferenciación entre el concepto de apoyos y las necesidades de apoyo; (b) la conceptualización de los apoyos como el puente entre “lo que es” (i.e., un estado de incongruencia debida a la discrepancia entre la competencia personal y las demandas del entorno) y “lo que puede ser” (una vida con actividades significativas y resultados personales positivos); (c) la consideración de las necesidades de apoyo dentro de un modelo de funcionamiento humano; (d) la recomendación de un proceso de evaluación y planificación para guiar a los equipos (y organizaciones) de planificación cuando desarrollan e implementan planes de apoyo individualizados; y (e) la comparación y el contraste entre la planificación de apoyos y otros enfoques de planificación en el ámbito de la discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo relacionadas.

apoyos y necesidades de apoyo ■ ■

Los *apoyos* son recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento humano (Luckasson et al., 2002). A pesar de que esta definición fue desarrollada pensando en las personas con discapacidad intelectual, no cabe duda de que todos utilizamos apoyos. En el siglo XVII el teólogo John Donne escribió: “No man is an island” (como citó en Jokinen, 2006) para

expresar la verdad intrínseca de que los seres humanos no se desarrollan aislados unos de otros. Vivimos en un mundo interdependiente y todos necesitamos de una variedad de apoyos para funcionar en el día a día. Sin embargo, los tipos e intensidades de los apoyos necesitados por las personas con discapacidad intelectual son diferentes de aquellos requeridos por la mayoría de las demás personas.

Las *necesidades de apoyos*, según lo utilizamos y situamos dentro de nuestra concepción de la discapacidad intelectual, es un constructo psicológico referido al perfil y la intensidad de apoyo que una persona requiere para participar en actividades relacionadas con el funcionamiento humano normativo. Se han identificado muchos constructos psicológicos referidos tanto a “estados” como a “rasgos” humanos. Por ejemplo, la ansiedad, la inteligencia, la felicidad y la moralidad son todos constructos psicológicos en los cuales hay puntos extremos (p.ej., eufórico frente a depresivo) así como mucho grados entre ellos, igual que sucede con el constructo de necesidades de apoyo. El constructo necesidades de apoyo se basa en la premisa de que el funcionamiento humano está influido por el nivel de congruencia entre la capacidad individual y los entornos en los que se espera que un individuo funcione. Dirigir esta congruencia (i.e., asegurar el ajuste persona-entorno) implica comprender los múltiples factores que conforman el funcionamiento humano, determinar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo para una persona en concreto y proveer los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento humano.

El concepto de *necesidad* generalmente se refiere a una condición caracterizada por la ausencia de alguna necesidad requerida. Dentro de la literatura profesional relativa a la salud, el concepto de

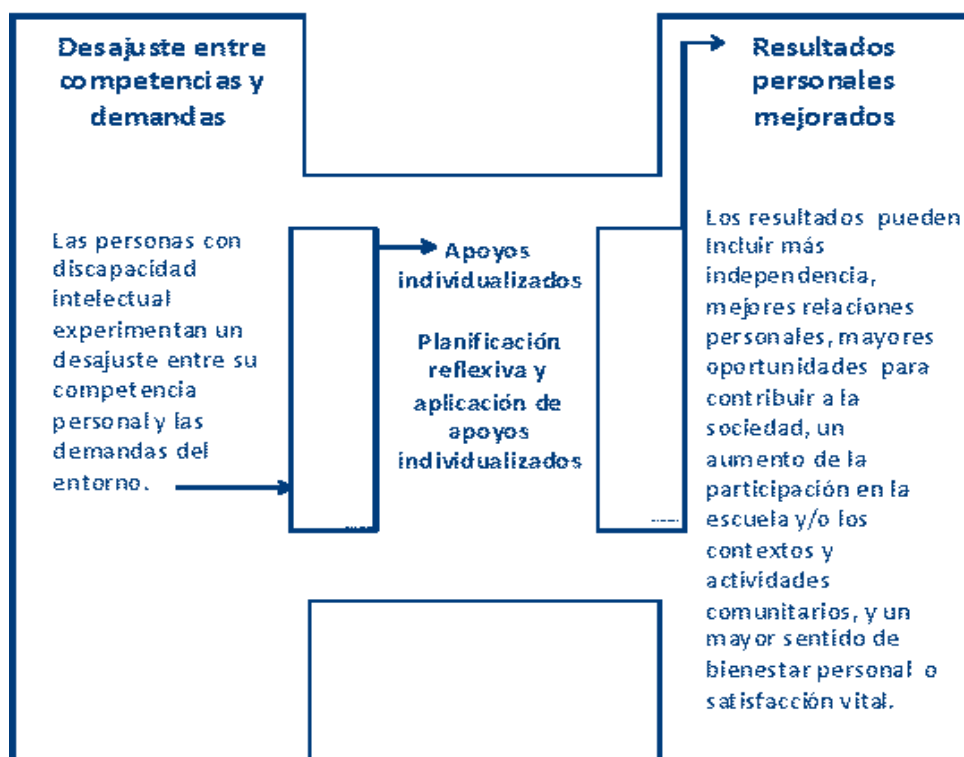
necesidad se ha referido tradicionalmente a una condición caracterizada por "una alteración en la salud y el bienestar" (Donabedian, 1973, p. 62). Dentro de la psicología, la necesidad se define como "lo que es necesario para la salud y el bienestar de un organismo" (Harré & Lamb, 1988, p. 409) o un estado de motivación resultante de "un sentimiento de insatisfacción o de privación en el sistema biológico... demostrado por un impulso para completar dicha carencia" (Colman, 2001, p. 631). Como analizaron Thompson y sus colegas (Thompson et al., 2002, 2004b), las necesidades de apoyo se identifican en base al input de la persona y otros informadores. Las necesidades de apoyo globales (i.e., en general) pueden ser entendidas al menos de cuatro modos distintos:

- Necesidad normativa o necesidad objetiva: aquella que un profesional, experto o científico del ámbito social define como necesidad en una situación dada a partir de una evaluación individualizada; así, un modelo profesional se determina en función de la situación actual de la persona.
- Necesidad sentida: aquella que la persona quiere o percibe como necesaria. Esta necesidad sentida de apoyo puede obtenerse preguntando a la persona qué necesita.
- Necesidad o demanda expresada: una necesidad sentida que se ha transformado en acción. Una necesidad expresada de apoyo puede ser una persona solicitando servicios.
- Necesidad comparativa: aquella obtenida a partir del estudio de las características de una población que está recibiendo un servicio particular. Si hay personas con las mismas características que no están recibiendo el servicio, estarían "en necesidad" de

dicho servicio (Bradshaw, 1972; Van Bilzen, 2007).

No vemos las necesidades de apoyo de una persona como un reflejo necesario o exclusivo de una alteración de la capacidad humana (aunque la discapacidad ciertamente puede dar lugar a una alteración de la capacidad humana); antes bien, las necesidades de apoyo de una persona reflejan una limitación en el funcionamiento humano como un resultado tanto de la capacidad personal como del contexto en el que la persona está funcionando. Al igual que otros constructos psicológicos, el nivel de necesidades de apoyo de una persona (como el nivel de motivación o timidez de una persona) se infiere y no es observable directamente. Además, las necesidades de apoyo de una persona pueden medirse con diversos grados de precisión mediante el autoinforme y otros indicadores sobre la intensidad de las necesidades de apoyo, tal como se logra utilizando la *Escala de Intensidad de Apoyos* (Thompson et al., 2004a). En otras palabras, vemos el constructo de necesidades de apoyo más como el reflejo de una característica perdurable de la persona que simplemente como una descripción puntual de la necesidad para un tipo particular de apoyo. Las personas con discapacidad intelectual son personas que requieren la provisión de modelos de apoyos continuos, extraordinarios (en comparación con sus iguales sin discapacidad). Prestar apoyos a personas con discapacidad intelectual posibilita su funcionamiento en actividades típicas de la vida en entornos convencionales, pero no elimina la posibilidad de que ellos continúen necesitando apoyos continuamente. Es decir, si se retiraran los apoyos, las personas con discapacidad intelectual no podrían funcionar tan satisfactoriamente en las actividades y entornos cotidianos.

Figura 1. Modelo de apoyos



los apoyos: un puente entre “lo que es” y “lo que puede ser” ■ ■ ■

Una implicación importante de conceptualizar la discapacidad intelectual como un estado de funcionamiento en lugar de un rasgo inherente es que la discrepancia persona-contexto es tomada en consideración. La atención está no sólo en “arreglar” al individuo. Esta implicación se muestra en el modelo de apoyos representado en la Figura 1. En primer lugar, en este modelo, un desajuste entre la competencia personal y las demandas del entorno genera unas necesidades de apoyo que requieren unos determinados tipos e intensidades de apoyos individualizados. En segundo lugar, como estos apoyos individualizados están basados en una planificación y

aplicación reflexiva, es más probable que lleven a una mejora del funcionamiento humano y de resultados personales. Como un puente entre “lo que es” y “lo que puede ser”, el centro de atención de los sistemas de servicio de educación y rehabilitación pasa a comprender a las personas por sus tipos e intensidades de necesidades de apoyo en lugar de por sus déficits. A pesar de que hay una relación recíproca entre discapacidades y necesidades de apoyo, de modo que mayores limitaciones personales casi siempre estarán asociadas a una mayor intensidad de las necesidades de apoyo, es probable que un enfoque centrado en reducir la discrepancia entre las competencias de las personas y las necesidades del entorno donde funcionan, más que en los déficits, revele los apoyos que mejoren los resultados personales.

La Figura 1 también ilustra dos funciones globales relacionadas de los apoyos individualizados. La primera función se dirige a la discrepancia entre lo que una persona no es capaz de hacer en diferentes entornos y actividades y qué cambios añadidos permiten una posible participación de la persona (p.ej., promover el funcionamiento humano). La segunda función de los apoyos individualizados se centra en mejorar los resultados personales mejorando el funcionamiento humano. Ambas funciones necesitan estar cuidadosamente alineadas.

Algunas veces, los equipos de planificación se centran exclusivamente en lo que las personas pueden o no pueden hacer en una variedad de entornos y, en consecuencia, organizan los apoyos con el fin de capacitar a las personas a hacer más cosas. Aunque este tipo de planificación puede conducir a un mejor funcionamiento de la persona, los resultados personales de ese individuo puede que no hayan mejorado significativamente. Dicha planificación quizás amplíe las actividades disponibles para la persona e incluso puede incrementar su participación, pero si estas actividades no se basan en las preferencias y prioridades de la persona, cualquier mejora en los resultados personales puede ser insignificante. Igualmente equivocado sería centrarse solamente en las prioridades y preferencias de la persona sin considerar cuidadosamente los desajustes entre la competencia de la persona y las demandas de su entorno. Este enfoque de planificación incrementa el riesgo de que los apoyos sean aplicados arbitrariamente. Por ejemplo, una persona que quiera vivir en su propia casa en la comunidad, puede que necesite algún apoyo que sus iguales sin discapacidad no necesitarían debido a aspectos relativos a la seguridad específica. Un enfoque multidisciplinar para apoyar al individuo podría implicar el ofrecer

personal de asistencia en el hogar 24 horas al día, 7 días a la semana, para hacer todo lo relativo a cocinar, limpiar, transportarse y demás. Tal nivel excesivo de apoyos mejorará las experiencias de vida de la persona y, de hecho, supondrán un gasto de recursos limitados. Por lo tanto, es importante analizar con esmero y alinear tanto las prioridades personales como las áreas de necesidad cuando se planifiquen y repartan los apoyos.

los apoyos y el funcionamiento humano ■ ■ ■

Los apoyos son recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento humano (Luckasson et al., 2002). El funcionamiento humano se potencia cuando la discrepancia persona-entorno se reduce y los resultados personales se mejoran. Debido a que el funcionamiento humano es multidimensional, considerar los apoyos como un medio para mejorar el funcionamiento humano proporciona una estructura para pensar sobre funciones más específicas en la provisión del apoyo.

Los teóricos de tecnología del desempeño humano (TDH) plantean que el funcionamiento humano es resultado de las interacciones entre el comportamiento de una persona y su entorno (Gilbert, 1978). Por ejemplo, Wile (1996), quien creó un modelo TDH a partir de sintetizar otros cinco importantes modelos TDH, sugirió que la actividad humana está influida por los siguientes siete elementos: los sistemas organizativos, los incentivos, los apoyos cognitivos, las herramientas, el entorno físico, las habilidades de conocimiento y la habilidad inherente. En la Tabla 1 están enumerados ejemplos de apoyos que corresponden a cada uno de los elementos del desempeño humano de Wile. Wile se dio cuenta de que algunos de estos elementos son

externos a la persona (Elementos del 1 al 5), mientras que otros (Elementos 6-7) son internos.

Los siete elementos de Wile (1996) son interdependientes en términos de desempeño humano y, más exactamente, deberían pensarse que fueran acumulativos. Por lo tanto, desde una perspectiva de apoyos, solventar un problema para un elemento aislado quizás tenga un valor limitado si se ignoran los problemas con el resto de elementos. Como Edyburn (2000) señaló al referirse al modelo de Wile relativo a la toma de decisiones en el área de tecnología asistida, conseguir

un instrumento (Elemento 4) para mejorar el desempeño tendría un impacto desdeñable si la persona careciese de motivación (Elemento 2) para ser productiva en la tarea para la cual el instrumento iba a ser utilizado. A partir del modelo TDH de Wile, los apoyos no deberían ser prestados para dirigir actividades de la vida diferenciadas o eventos aislados, o estar basados en apoyos individuales específicos (p.ej., preparador laboral, maestros). Antes bien, los *sistemas de apoyo* deberían conceptualizarse de modo que se consideren múltiples aspectos del desempeño humano con respecto a múltiples contextos.

Tabla 1. Ejemplos de Apoyos que corresponden con los Elementos del Mundo de Tecnología del Desempeño Humano (TDH) de Wile (1996)

Elementos del TDH	Ejemplo
1. Sistemas organizacionales	Dictar leyes y políticas públicas ofreciendo incentivos para contratar a personas con discapacidades. Establecer criterios empresariales para construir y reformar los entornos del hogar y de la comunidad basándose en los principios del diseño universal.
2. Incentivos	Desarrollar un contrato conductual implicando refuerzo positivo de conductas para mantener una casa limpia e higiénica. Aumentar las oportunidades de dedicarse a actividades preferidas como resultado de ganar más dinero debido a un buen desempeño en el trabajo.
3. Apoyos cognitivos	Avisos/Recordatorios por parte de un compañero de trabajo para cambiar a diferentes actividades de trabajo.
4. Instrumentos	Utilizar un dispositivo de comunicación alternativo y aumentativo (CAA) para incrementar la comunicación expresiva. Utilizar una calculadora para poder precisar los cambios de dinero al comprar.
5. Entorno físico	Proporcionar una parte de la clase con menor distracción para llevar a cabo un test. Bajar el nivel de altura de las estanterías o archivadores en el caso de una persona que utiliza una silla de ruedas.
6. Habilidades de conocimiento	Enseñar a una persona cómo utilizar un servicio local de salud. Utilizar argumentos sociales para preparar a una persona de cara a visitar la oficina de un doctor.
7. Capacidad inherente	Ejercitar para mejorar la vitalidad y resistencia física. La motivación intrínseca para actuar bien ante una actividad o contexto. Ajustar trabajos y otras actividades a las debilidades correspondientes a una persona.

evaluar, implementar, supervisar y analizar los apoyos individualizados ■ ■ ■

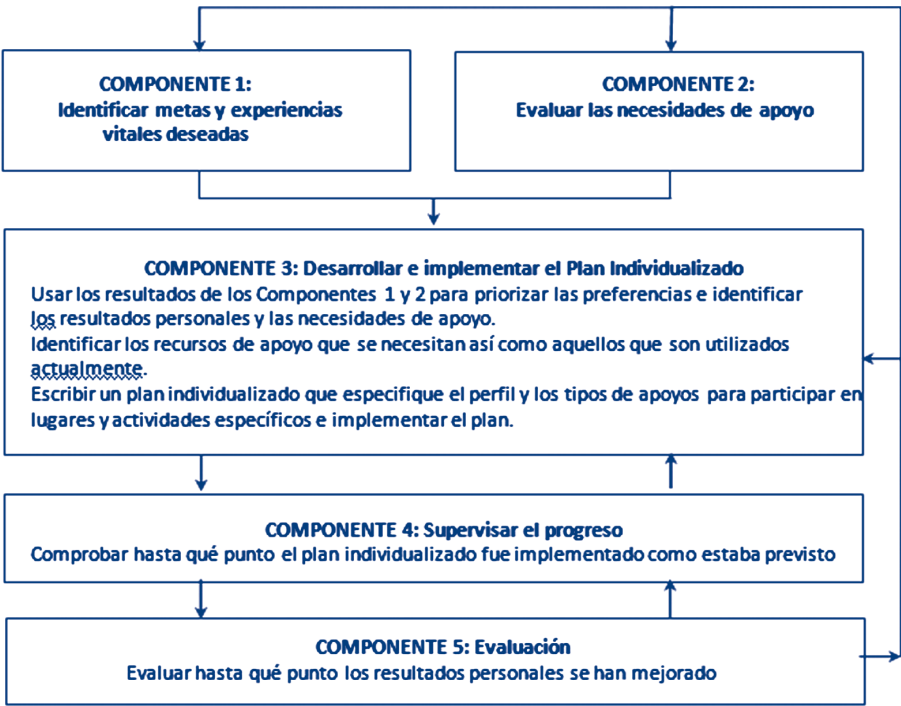
Los apoyos constituyen un universo de recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento humano. Ninguna persona necesitará todos los tipos de apoyos que están disponibles. Las necesidades de apoyo de una persona difieren tanto cuantitativa (en número) como cualitativamente (en naturaleza). Los equipos de planificación se encuentran en la mejor posición para identificar los tipos de apoyos que las personas necesitan. Como se muestra en la Figura 2, proponemos un proceso secuencial de cinco componentes para (a) identificar lo que la persona más quiere y necesita hacer, (b) evaluar la naturaleza del apoyo que una persona requerirá para lograr lo que él o ella más quiere y necesita hacer, (c) desarrollar un

plan de acción para recabar y prestar apoyos, (d) iniciar y supervisar el plan, y (e) evaluar los resultados personales. Este proceso de planificación e implementación de apoyo ha evolucionado desde un proceso de planificación propuesto originalmente por Thompson et al. (2002, 2004b).

Componente 1: Identificar las experiencias y metas de vida deseadas

El primer componente de este proceso de apoyo requiere el uso de los procesos de planificación centrada en la persona (PCP). Un distintivo de la PCP es que la atención recae sobre los sueños de la persona, las preferencias personales y los intereses. El principal objetivo de un proceso de PCP es descubrir qué es lo importante para una persona y es fundamental que las deliberaciones no estén determinadas por los servicios disponibles o las barreras percibidas tales como restriccio-

Figura 2



nes fiscales o limitaciones en las habilidades de una persona (O'Brien y O'Brien, 2002). Como método de planificación de equipo, la PCP ha ofrecido mejores resultados para los adultos con discapacidad intelectual que lo que hacen los métodos tradicionales de planificación de servicio (Holbun, Jacobson, Schawrtz, Flory y Vietze, 2004; Robertson et al., 2006). Los procesos de la PCP incluyen tanto a la persona con la discapacidad como a personas importantes para dicha persona. El deseado objetivo de la PCP es lograr una visión global del progreso de la vida de una persona. Esta visión tiene en cuenta aquellos aspectos de la vida actual de una persona que son favorables (i.e., aspectos a mantener) e incluye elementos que mejorarán su vida en el futuro (i.e., aspectos a cambiar).

Componente 2: Determinar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo

El segundo componente del proceso de apoyos supone evaluar las necesidades de apoyo de la persona. A modo de ejemplo, la Escala de Intensidad de Apoyos (Thompson et al., 2004a) es un instrumento estandarizado utilizado para evaluar las necesidades de apoyo de una persona a través de siete áreas de actividad así como para identificar necesidades de apoyo médico y conductual excepcionales. No obstante, cualquier método que un equipo de planificación encuentre útil para evaluar las necesidades de apoyo puede ser utilizado, incluyendo la observación directa de la persona en una variedad de actividades de la vida y entrevistas estructuradas con la persona y los miembros de su familia. La información clave a reunir es la naturaleza del apoyo extraordinario que una persona requeriría para dedicarse con éxito en una selección de actividades, especialmente aquellas asociadas con las prioridades vitales identificadas mediante la PCP.

Debido a que tanto la evaluación de las necesidades de apoyo como la evaluación de la conducta adaptativa están implicadas con desempeño típico en las actividades cotidianas, ambas pueden ser confundidas. Es importante comprender que evaluar las necesidades de apoyo de una persona no es lo mismo que evaluar su competencia personal. Mientras que las escalas de conducta adaptativa evalúan las habilidades adaptativas que una persona ha aprendido (y, por tanto, miden el logro o realización asociado con la competencia personal), las escalas de evaluación de necesidades de apoyo miden las necesidades de apoyo extraordinarias de un individuo para participar en las actividades de la vida diaria (Thompson et al., 2004b). Como se analizó por parte de Moseley y Thalar (comunicación personal, Octubre de 2007) de la Asociación Nacional de Directores Estatales de los Servicios de Discapacidades del Desarrollo, los instrumentos de evaluación de necesidades de apoyo, para ser más útiles, deberían tener las siguientes características: (a) ser fácilmente puestos en práctica y ser utilizados por profesionales, no profesionales y personas implicadas con un amplio rango de habilidades; (b) generar logros y resultados consistentes cuando se utilice a través de todas las áreas y ámbitos de servicio; (c) estar centrado en la persona; (d) proporcionar información accesible y comprensible a un amplio rango de prestadores; (e) identificar las necesidades de apoyo de personas con condiciones cambiantes y complejas; (f) generar resultados que sean aplicables a la toma de decisiones en un amplio ámbito de temas; y (g) estar diseñado para integrar en el proceso de planificación de apoyo las perspectivas de personas que están recibiendo apoyo, sus familias y amigos cercanos, personal y proveedores.

Componente 3: Desarrollar el plan individualizado

El tercer componente del proceso se construye sobre los dos primeros componentes para desarrollar un plan de apoyo individualizado. Aquí, la discusión pasa del futuro al presente, y es importante que sea diseñado e implementado un plan de acción optimista y realista. Puesto que un plan no puede dirigir todas las prioridades con efectividad a la vez, algunas prioridades personales identificadas en el Componente 1 quizás necesiten ser atenuadas y algunas elecciones difíciles quizás necesiten ser tomadas. Sin embargo, el resultado del

Componente 3 debería ser “un plan inequívoco e individualizado que especifique (a) los contextos y actividades en los que es probable que una persona participe durante una semana normal, y (b) los tipos e intensidad de apoyo que serán proporcionadas (y por quién)” (Thompson et al., 2004b, p. 81).

Componente 4: Supervisar el progreso

El cuarto componente del proceso, monitorizar el progreso, requiere que los equipos de planificación examinen los

Tabla 2. Dimensiones de Calidad de Vida e Indicadores de Ejemplaridad

Dimensiones de calidad de vida		Indicadores ejemplares	
Microsistema (Schalock y Verdugo, 2002)			
Bienestar Emocional	Relaciones Interpersonales	Felicidad, Satisfacción	Interacciones, relaciones
Bienestar Material		Empleo, posesiones	
Desarrollo Personal		Nivel educativo, competencia personal	
Bienestar Físico		Estado de salud, estado nutricional	
Autodeterminación		Autonomía, elecciones, metas personales	
Inclusión Social		Integración y participación comunitaria	
Derechos		Humanos (respeto, dignidad, igualdad) y legales (acceso y correspondiente proceso)	
Mesosistema (Consejo de Calidad y Liderazgo, 2005)			
Identidad		Metas personales, relaciones íntimas	
Autonomía		Elecciones, privacidad, decisiones	
Afiliación		Participación, interacciones, roles sociales	
Logro		Servicios elegidos, metas personales realizadas	
Seguridad		Conectada a apoyos naturales, seguridad	
Derechos		Ejercicio de sus derechos, ser tratado con justicia	
Salud y bienestar		Estado de salud, libre de abuso o negligencia	
Macrosistema (HSRI y NASDDDS, 2003)			
Trabajo		Nivel de empleo, ganancias mensuales	
Inclusión comunitaria		Participación en actividades integradas, comunitarias	
Elecciones y decisiones		Elecciones	
Autodeterminación		Dirige y gestiona sus propios servicios, tiene control sobre el presupuesto	
Relaciones		Familia, amigos, relaciones afectivas	
Satisfacción		Satisfacción con eventos y circunstancias vitales actuales	

resultados del plan. Concretamente, los equipos deberían mantener una rigurosa supervisión de hasta qué punto el plan individual de una persona fue implementado. La supervisión debería ser continua y sistemática por medio de reuniones programadas periódicamente para considerar la congruencia entre lo que fue planeado y lo que ha sucedido en realidad.

Componente 5: Evaluación

El último componente, la evaluación, se basa en hasta qué punto las experiencias de la vida deseadas, las metas y los resultados personales están siendo cumplidos. Esto incluye examinar las experiencias de vida de una persona a partir de los resultados personales. Es importante reconocer que las preferencias y prioridades personales pueden cambiar con el tiempo y completar este componente del proceso asegurará que los planes sean revisados cuando ya no satisfagan las necesidades de una persona. Además, añadir información sobre resultados personales puede contribuir a planear sistemas con información relativa a cuáles de estos sistemas están resolviendo las necesidades de los individuos.

Dentro del ámbito de la discapacidad intelectual existen varios marcos de evaluación que pueden utilizarse en personas, organizaciones y sistemas. Tradicionalmente, estos marcos se basan en la evaluación de las dimensiones e indicadores de calidad de vida, utilizando tanto autoinformes como métodos de observación directa (Schalock, Gardner & Bradley, 2007). La Tabla 2 resume ejemplos de dominios e indicadores de calidad de vida fundamentales que pueden proveer un marco de evaluación a nivel de individuos (microsistema) o, mediante el uso de datos añadidos, a un nivel organizacional (mesosistema) o a un nivel de sistemas más amplio (macrosistema; Bronfenbrenner, 1979). Los detalles espe-

cíficos sobre el desarrollo, la medida y el actual uso de las dimensiones e indicadores de calidad de vida se encuentran en las referencias enumeradas en la tabla y en el artículo de Schalock et al. (2007). Debería tenerse en cuenta que, aunque hay una variedad de términos a lo largo de los sistemas para las dimensiones enumeradas en la Tabla 1, las dimensiones entre los tres sistemas son paralelas al considerar que estos marcos fueron desarrollados por diferentes autores, en distintos momentos, y para diferentes propósitos. Por ejemplo, la dimensión Autodeterminación de Schalock y Verdugo (2002) del microsistema corresponde con la dimensión de Autonomía del Consejo de Calidad y Liderazgo (2005) del mesosistema, así como con la dimensión de Elecciones y Decisiones en el macrosistema propuesta por Human Services Research Institute and the National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services (2003).

En resumen, aunque este proceso de cinco componentes requiere una inversión significativa de tiempo y energía, es fundamental un proceso de planificación comprensiva para organizar los apoyos de tal manera que se correspondan con las necesidades individuales y los resultados deseados de las personas con discapacidades intelectuales. Los equipos de planificación pueden volver a los componentes previos del proceso siempre que sea necesario (p.ej., si el Componente 4 [Supervisar] revelara que el plan no fue implementado debido a complicaciones imprevistas, el equipo de planificación podría volver al Componente 3 y revisar el plan). Además, el ciclo de componentes debería ser repetido a medida que las personas crecen y cambian y requieren planes de apoyo supervisados. El proceso siempre empieza con la evaluación de los intereses personales y las necesidades de

apoyo, continúa con el equipo de planificación e implementación y termina con la evaluación de resultados.

enfoques para la planificación individualizada: ¿cómo ajustar la planificación de apoyos? ■ ■ ■

Los términos y documentos sobre la planificación individualizada difieren ampliamente, como así se ve reflejado en un plan de apoyo individualizado (PAI), plan de programa individualizado (PPI), plan educativo individualizado (PEI), plan de transición individualizado (PTI), plan de rehabilitación escrita individualizado (PREI), plan de habilitación individualizada (PHI), plan dirigido a la persona (PDP) y plan de servicio familiar individualizado (PSFI). La palabra o palabras metidas entre *individualizado/persona* y *plan* quizás signifique algo importante (p.ej., grupo de edad, enfoque de la planificación) o, para cualquier fin práctico, significar muy poco. Algunos documentos de planificación incluyen secciones autorizadas legalmente, otros están estructurados por los principales valores filosóficos, mientras que otros aún son esencialmente artefactos de prácticas y tradiciones pasadas que han evolucionado con el tiempo. Aunque especificar qué debería incluir un documento de planificación va más allá del propósito de este artículo, es útil distinguir entre diferentes enfoques de planificación y considerar la necesidad de incluir la planificación de apoyo como una parte de cualquier plan individualizado.

Antes de pasar a considerar diferentes enfoques de planificación, recomendamos que los equipos de planificación utilicen sólo una forma de documentar los detalles de un plan individual. La razón es que al utilizar múltiples formas de planificar se corre el riesgo de ser redundantes (en el mejor de los casos) o de ser con-

tradictorias (en el peor de los casos). En términos prácticos, no sería conveniente para diferentes organizaciones que están atendiendo a una persona en diferentes capacidades utilizar un protocolo de planificación común. Sin embargo, dentro de una organización, lo mejor sería utilizar un único cuestionario que permitiera múltiples enfoques de planificación. Nosotros creemos que puede ser una variedad de enfoques de planificación apropiada dependiendo de las características y necesidades individuales.

Planes de Servicio y Planes de Apoyo

Mientras que los apoyos son recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento individual (Luckasson et al., 2002), definimos los *servicios* como los medios organizados para prestar apoyos, instrucción, terapias u otras formas de ayuda (p.ej., ayuda salarial). Por ejemplo, los servicios de defensa proporcionan un medio para que las personas puedan acceder a una variedad de apoyos de defensa y tales apoyos pueden variar desde ayuda legal hasta asegurar unos miembros del equipo de planificación de acuerdo a las preferencias individuales. Los servicios educativos proporcionan la instrucción que mejora el desarrollo intelectual y generan oportunidades para aprender nuevas habilidades. Los servicios de salud proporcionan cuidados médicos preventivos para tratar los problemas de salud así como terapias tales como la terapia ocupacional o la física. No todos los servicios prestarán el mismo tipo o calidad de apoyos. Las diferencias entre los proveedores de servicios quizás se deban al hecho de tener diferentes funciones y propósitos, o pueden ser resultado de diferentes niveles de competencia.

Basándonos en nuestra definición de servicios, la planificación de servicio debería concentrarse en los tipos de ser-

vicio que necesitan estar accesibles, así como el alcance general de participación que una persona debería tener con un proveedor del servicio (p.ej., cuántas horas de servicio una persona quizás necesite para un período de tiempo dado). Puesto que los servicios son portales hacia los apoyos y otras formas de ayuda, es importante para las comunidades tener sistemas de servicios coordinados. Es necesario un componente de planificación de servicio dentro de un plan individualizado de cara a identificar los proveedores de servicio que puedan decidir los apoyos u otros tipos de ayuda que se necesiten.

Sin embargo, la planificación de servicios no es un sustituto de la planificación de apoyo. Simplemente con identificar horas de servicio o especificar programas en los que una persona va a participar no es suficiente para tener como resultado apoyos individualizados o resultados personales óptimos. De este modo, desde nuestro punto de vista, diferenciar entre planificación del apoyo y planificación del servicio no es sólo un problema semántico. Los equipos de planificación necesitan identificar servicios y necesidades individuales para empezar a actuar, pero esto no es lo mismo que planificar los perfiles e intensidades de apoyos que una persona requiere para funcionar en actividades y contextos de acuerdo con sus preferencias.

Planes de Logro y Planes de Apoyo

Los planes de apoyo también difieren de planes de logro. Los planes de logro tienen un papel destacado en documentos de planificación tales como PEI y PREI, donde la atención recae sobre el aprendizaje y/o el logro observable y medible de habilidades. Debido a que el propósito de la educación pública y los servicios de rehabilitación vocacional (RV) es orientar a las personas de un modo mejor, los pla-

nes de logro se dirigen a la adquisición de habilidades y niveles de competencia. No obstante, aunque los planes de apoyo pueden incluir el acceso a contextos educativos con fines de aprender nuevas habilidades, la atención de los planes de apoyo en estos casos estaría en asegurar la participación y/o el acceso a las oportunidades de aprendizaje. A diferencia de los planes de logro, los planes de apoyo no se caracterizan por metas a largo plazo y objetivos conductuales a corto plazo que determinan logros significativos para una persona. Antes bien, la función de los planes de apoyo es identificar los recursos y las estrategias que cubran el desajuste existente entre los retos que una persona con discapacidad intelectual experimenta en las actividades de la vida diaria (i.e., discrepancia persona-entorno) y las oportunidades y experiencias vitales (i.e., resultados) que el individuo valora.

En el caso de los niños que van a la escuela, los equipos de PEI están legalmente obligados a incluir planes de logro en documentos de PEI (p.ej., metas de aprendizaje medibles así como criterios de referencia para supervisar el progreso). Sin embargo, las formas y procesos de planificación de los PEI deberían también incluir planes de apoyo. Por ejemplo, planificar en función de los tipos de adaptaciones que serán hechas para permitir a un niño acceder al currículum general de educación y recibir una educación en el entorno menos restrictivo sería aplicable a la inmensa mayoría de estudiantes con discapacidad intelectual. Es importante reiterar que nosotros no estamos defendiendo que la planificación del apoyo debiera dominar el enfoque de todos los planes individualizados. Sin embargo, estamos sugiriendo que la necesidad de planificar el apoyo no debería ser desestimada en aquellos casos donde los procesos de planificación del

logro desempeñan un papel destacado.

conclusión ■ ■ ■

Cuando el Comité de Terminología y Clasificación de la AAIDD (anteriormente, la Asociación Americana sobre Retraso Mental [AAMR]) introdujo el concepto de apoyos en el manual de 1992 (Luckasson et al., 1992), los propios autores reconocieron que los apoyos eran un constructo elusivo pero esencial. En ese sentido, la atención se centró en las fuentes de apoyo (personal, otras personas, tecnología y servicios), las funciones de apoyo (p.ej., hacer amistades, planificar la economía, asistencia en el trabajo y dentro del hogar, y el acceso y uso de la comunidad), la intensidad del apoyo (sin beneficio de una metodología de evaluación de la intensidad de los apoyos), y los resultados deseados. También se hizo una distinción entre los apoyos naturales y pagados. Dicha distinción ayudó a diferenciar *servicios*, que por entonces solían identificarse con “programas”, considerados de “talla única para todos”, de *apoyos individualizados*, que estaban basados en las necesidades idiosincrásicas de la persona. Además, un número de niveles naturales de apoyos fueron propuestos sobre la base de dos premisas: (a) los apoyos naturales se encuentran en contextos ordinarios, integrados; y (b) las actividades de apoyo son realizadas principalmente por personas que suelen estar trabajando, viviendo o divirtiéndose en ese entorno.

El manual revisado de la AAIDD (Luckasson et al., 2002) reflejó un mejor entendimiento de los mecanismos para la provisión de apoyo y la necesidad de comprender los apoyos en el contexto de un proceso individualizado que implicaba evaluar, planificar, implementar, monitorizar y valorar. Dicho entendimiento se produjo a consecuencia de los avances en

el campo entre las versiones de 1992 y 2002. Los más importantes de estos avances fueron: (a) una mayor apreciación del valor de la PCP así como una expandida implementación del proceso de PCP, la cual enfatizó el desarrollo y crecimiento personal, las elecciones, las decisiones y la capacitación (empowerment); (b) un enfoque ecológico hacia la discapacidad que hace hincapié en el poder de las interacciones persona-entorno y la mejora del funcionamiento humano mediante el uso racional de los apoyos individualizados; (c) un renovado énfasis en el bienestar personal, la calidad de vida y los resultados personales valorados; y (d) una amplia variedad de estrategias de apoyo, incluyendo los avances en tecnología asistiva.

A medida que nos acercamos al desarrollo y finalización de la 11ª edición del manual, hay mucho de lo que podemos extraer tanto de percepciones pasadas como de perspectivas emergentes. En este artículo, distinguimos los apoyos de las necesidades de apoyo y discutimos cómo una mayor comprensión de las necesidades de apoyo puede lograrse a partir de un mejor entendimiento de los modelos de funcionamiento humano. En suma, propusimos un modelo de apoyos (Figura 1) que ilustra cómo los apoyos son un puente entre lo que es y lo que puede ser si disminuimos el desajuste entre las capacidades de la persona, las demandas de su entorno y la consecuente mejora de resultados personales. También subrayamos un proceso de cinco componentes basado en evaluar, planificar, monitorizar y valorar los apoyos individualizados (Figura 2) y sugerimos que la planificación de apoyos puede complementar otros enfoques para planificar (planificar el servicio y los logros) dentro de un proceso de planificación individualizado.

Bradshaw, J. (1972). A taxonomy of social need. In G. McLachland (Ed.), *Portfolio for health. Problems and progress in medical care*. London: Nuffield Provincial Hospital.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Colman, A. M. (2001). *Dictionary of psychology*. Oxford, England: Oxford University Press. Council on Quality and Leadership. (2005). *Personal outcome measures*. Towson, MD: Author.

Donabedian, M. P. H. (1973). *Aspects of medical care administration*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Edyburn, D. L. (2000). Assistive technology and students with mild disabilities. *Focus on Exceptional Children*, 32(9), 1–23.

Gilbert, T. F. (1978). *Human competence*. New York: McGraw Hill.

Grossman, H. J. (Ed.). (1973). *A manual on terminology and classification in mental retardation (Rev. ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

Harré, R., & Lamb, R. (1988). *The encyclopedic dictionary of psychology*. Oxford, England: Blackwell.

Holburn, C. S., Jacobson, J. W., & Schwartz, A., Flori, M., & Vietze, P. (2004). The Willowbrook Futures Project: A longitudinal analysis of person-centered planning. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 63–76.

Human Services Research Institute

and National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services (HSRI & NASDD). (2003). *National core indicators: Five years of performance measurement*. Cambridge, MA/ Alexandria, VA: Authors.

Individuals With Disabilities Education Improvement Act of 2004, P.L. No. 108-446, 20, U.S.C. 1400 §611-614.

Institute of Medicine. (1991). *Disability in America: Toward a national agenda for prevention*. Washington, DC: National Academy Press.

Jokinen, A. (2006). John Donne quotes. Retrieved April 29, 2008, from <http://www.luminarium.org/sevenlit/donne/donnequotes.htm>

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., et al. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (9th ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

O'Brien, C. L., & O'Brien, J. (2002). The origins of person-centered planning. In S. Holburn & P. Vietze (Eds.), *Person-centered planning: Research, practice, and future directions* (pp. 3–27). Baltimore: Brookes.

Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B., Swift, P., et al. (2006). Longitudinal analysis of the

impact and cost of person-centered planning for people with intellectual disabilities in England. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 400–416.

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141–166.

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

Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., with Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W. H., et al. (2007). Perspective: 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). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., et al. (2004a). *Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., et al. (2004b). *Supports Intensity Scale: Users manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. J., Bryant, B., et al. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40, 390–405.

Van Bilzen, M. A. (2007). *Care for the elderly: An exploration of perceived needs, demands, and service use*. Unpublished doctoral thesis, Maastricht University, Maastricht, The Netherlands.

Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., et al. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46, 311–318.

Wile, D. (1996). Why doers do. *Performance & Instruction*, 35(1), 30–35.

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

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

Dirección para correspondencia:

James R. Thompson, PhD

Department of Special Education: Mc 5910, Illinois State University, Normal, IL 61790-5910.

E-mail: jrthomp@ilstu.edu