

características y necesidades de las personas con discapacidad intelectual que tienen ci altos¹

(Characteristics and Needs of People with Intellectual Disability who Have Higher IQS)

DOI: 10.1352/1934-9556-47.3.220



Martha E. Snell y Ruth Luckasson, con Sharon Borthwick-Duffy, Val Bradley, Wil H. E. Buntinx, David L. Coulter, Ellis (Pat) M. Craig, Sharon C. Gomez, Yves Lachapelle, Alya Reeve, Robert L. Schalock, Karrie A. Shogren, Scott Spread, Marc J. Tasse¹, James R. Thompson, Miguel A. Verdugo, Michael L. Wehmeyer, y Mark H. Yeager

Traducido por Fabián Saínz Modinos
Universidad de Salamanca

Este es el cuarto (artículo) de una serie de artículos del Comité de Terminología y Clasificación de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). La intención de estos artículos es comunicar las ideas de la organización sobre temas críticos asociados con la terminología, definición y clasificación en el campo de la discapacidad intelectual y estimular la discusión en el campo relevante para la 11^a edición del Manual Diagnóstico, Clasificación, y Sistemas de Apoyos de la AAIDD (título de trabajo). En el primer artículo (Schalock y cols. 2007), explicamos las

razones para cambiar del término *retraso mental* al término preferido *discapacidad intelectual* y afirmamos qué los dos términos se refieren al mismo grupo de personas. En el segundo artículo (Wehmeyer y cols. 2008), distinguimos entre definiciones operativas y constitutivas de discapacidad intelectual y exponemos su aplicación a la comprensión del constructo que subyace al término discapacidad intelectual. Aunque los criterios para el diagnóstico de discapacidad intelectual han sido generalmente consistentes los últimos 35 años, el constructo que subyace al término discapacidad intelectual (y

¹ Artículo publicado originalmente en American Association on Intellectual and developmental Disabilities, vol. 47, 3, 220-233.

por tanto, la definición constituyente de discapacidad intelectual) ha cambiado de forma significativa debido al impacto del modelo socioecológico de la discapacidad. En este modelo, se entiende la discapacidad intelectual como un estado multidimensional del funcionamiento humano en relación a las demandas del entorno. El tercer artículo (Thompson y cols. 2009) se centró en los apoyos y necesidades de apoyos de las personas con discapacidad intelectual. Este artículo sugería que (a) los apoyos pueden conceptualizarse como puente a experiencias vitales y resultados personales más significativos, (b) las necesidades de apoyo de los individuos pueden considerarse dentro de los modelos del funcionamiento humano, (c) puede emplearse un proceso de cinco componentes para la planificación individualizada de apoyos para guiar el trabajo de los equipos de planificación, y (d) la planificación de apoyos puede diferenciarse de otros enfoques de planificación que se usan en el campo de la discapacidad intelectual.

En este cuarto artículo, describimos el grupo de individuos con discapacidad intelectual y CI altos y los retos que afrontan en sus vidas. Los individuos con discapacidad intelectual que tienen CI alto luchan en la sociedad. Esto es así a pesar del hecho de que todos los individuos muestran de forma típica puntos fuertes en su funcionamiento junto a limitaciones relativas. Este grupo de personas con discapacidad intelectual que tienen CI altos constituye alrededor del 80 o 90 % de todos los individuos con discapacidad intelectual. (*Discapacidad intelectual* se emplea para referirse a las mismas personas que el término retraso mental [Schalock y cols. 2007]). Frecuentemente, no hay causas identificables para la discapacidad intelectual. La mayor parte de estos individuos no pueden distinguirse físicamente de la población general por-

que no hay aspectos físicos específicos que se asocien con la discapacidad intelectual en niveles de CI altos. De forma similar, a diferencia de ciertos tipos de "fenotipos conductuales" genéticos, no hay aspectos conductuales definitivos que se asocien a la discapacidad intelectual en CI altos. Las personalidades pueden también variar ampliamente como en el resto de la población humana: algunos individuos con DI son pasivos, plácidos y dependientes, mientras otros son trabajadores, cooperativos, assertivos, o incluso agresivos e impulsivos. Hay una variación considerable en los resultados de estilos de vida logrados por los adultos con discapacidad intelectual que tienen CI altos. Mientras muchos de estos individuos "que viven de forma 'independiente' necesitarán predeciblemente apoyo en ciertos temas" (p. e., vivienda, empleo, transporte, servicios sanitarios; Stancliffe y Lakin, 2007, p. 443), algunos individuos en este grupo "pueden desarrollar hogares y vidas domésticas de forma independiente del sistema de apoyo formal cuando llegue su momento de vivir de forma independiente de sus familias" (Felce y Perry, 2006, p. 410). Estos resultados documentados contrastan vivamente con los estereotipos incorrectos de que estos individuos no pueden tener amigos, empleos, esposas, o hijos o ser buenos ciudadanos.

Las personas de este grupo principalmente son identificadas cuando van a la escuela, pues las demandas escolares ponen sus limitaciones intelectuales y de conducta adaptativa de relieve y porque las escuelas tienen sistemas de financiación, burocracia y gestión (aunque imperfectos), y la obligación legal de identificar las discapacidades en todos los niños. De cualquier modo, más allá de la edad escolar, cuando las actividades pueden ser "menos intelectuales", los sistemas burocráticos no identifican de forma ruti-

naria a las personas que tienen problemas a causa de limitaciones intelectuales (Campbell y Fedeyko, 2000), y los servicios y apoyos necesarios no están disponibles o se les niegan. Como resultado, estas personas siguen experimentando dificultades significativas para lograr éxitos o incluso una existencia saludable en su edad adulta.

Frecuentemente, el desajuste entre sus capacidades y las demandas de sus entornos crece al dejar la escuela, pues la sociedad se hace más compleja y los estándares suben para una edad adulta. Los apoyos individualizados bien diseñados pueden ayudar a establecer un puente en el salto entre las capacidades y demandas, pero la realidad es que muchos de estos individuos no tienen acceso a los apoyos necesarios. Así, las demandas vitales a menudo imponen retos descomunales a quienes viven con capacidad intelectual y conducta adaptativa significativamente limitadas.

En este artículo, describimos el grupo de individuos con discapacidad intelectual y CI altos y exponemos cómo se ubican los individuos en este grupo dependiendo del sistema de clasificación que se utilice. Además, exploramos cómo la limitación intelectual existe a lo largo de un continuo, revelando muchas similitudes en las limitaciones del funcionamiento humano entre individuos a los dos lados de la línea divisoria de la definición. Esto es, los individuos con discapacidad intelectual y CI altos (ligeramente por debajo del techo de aproximadamente 70-75) comparten mucho con los individuos sin diagnóstico de discapacidad intelectual cuyo funcionamiento se califica en ocasiones como límite: individuos que no tienen discapacidad intelectual pero tienen CI bajos, sobre el techo de aproximadamente 70-75. Por último, reiteramos la importancia crucial de crear apoyos accesibles e individualizados.

Sistemas de clasificación y discapacidad intelectual ■■■

Todas las personas con discapacidad intelectual, incluidas aquellas con CI alto, pertenecen a un único grupo de discapacidad (personas con discapacidad intelectual). De cualquier modo, la aplicación de varios sistemas de clasificación para subdividir el grupo lleva a formas en cierta medida diferentes de entender a estos individuos y sus necesidades. Los sistemas de clasificación basados en criterios relevantes deberían ser seleccionados por clínicos y otros profesionales para propósitos profesionales específicos que de alguna forma beneficien a los individuos a quienes se clasifica. Por ejemplo, los proveedores de servicios pueden elegir sistemas de clasificación que subdividan al grupo de personas con discapacidad intelectual en grupos más pequeños basados en la necesidad de apoyos, como con la evaluación de la Escala de Intensidad de Apoyos (Thompson y cols., 2004) para clasificar a los individuos por la intensidad de sus necesidades de apoyo. Los médicos y genetistas pueden subdividir al grupo basándose en su etiología (p.ej. Sistemas de clasificación genéticos), mientras que los investigadores en psicología y educación a veces dividen al grupo por bandas de puntuaciones de CI o conducta adaptativa (p.ej., el sistema de clasificación de leve, moderado, severo y profundo).

Cada una de estas distinciones, sin embargo, debería dar lugar a que las personas con discapacidad intelectual con CI altos emergieran a una visión más clara, aunque de formas ligeramente diferentes. La variedad de sistemas de clasificación que se basan en diferentes criterios puede dar cuenta parcialmente de por qué este grupo ha tenido históricamente tantos nombres diferentes. Los nombres anteriores, la mayor parte de los cuales

son ahora altamente estigmatizantes (p.ej., débil mental, idiota, "idiotas morales" [Trent, 1994, p.20]) han sido seguidos por nombres tomados de definiciones o sistemas de clasificación actuales en su momento (p.ej. retraso mental educable y retraso mental leve) o nombres que reflejan los períodos en que se afrontaban las caracterizaciones particulares de este grupo o una expansión de este grupo: por ejemplo, el "niño con retraso de seis horas" (PCMR, 1969), alumnos con "discapacidad generalizada de aprendizaje" (MacMillan, Siperstein y Gresham, 1996), y la "generación perdida" (el grupo combinado de personas con discapacidad intelectual y CI altos y las personas sin discapacidad intelectual pero con CI bajos, cuyos CI están justo por encima del rango de discapacidad intelectual; Tymchuk, Lakin y Luckasson, 2001). En general, los nombres han seguido al sistema de clasificación o propósito de la clasificación.

Cualquiera que haya sido el sistema de clasificación empleado, de cualquier modo, es crucial señalar que los retos afrontados por los individuos con discapacidad intelectual que tienen CI altos son significativos, y estos retos son similares en muchas formas a los retos afrontados por las personas que tienen CI ligeramente más altos (a) que pueden no estar oficialmente diagnosticados como con discapacidad o que no cumplen los criterios diagnósticos de discapacidad intelectual, pero (b) que comparten muchas limitaciones en el funcionamiento con los individuos con discapacidad intelectual con CI altos y que cumplen estos criterios. Edgerton (2001) lamentaba el abandono social y profesional de estos individuos: "Quizá la idea más aleccionadora es que la mayoría de estos individuos [los anteriores "niños con un retraso de seis horas"] no son citados en la literatura científica ni son conocidos por el sistema

de prestación de apoyos/servicios en discapacidad intelectual y del desarrollo" (p. 3).

En algunas formas, puede parecer contrario a la intuición considerar que los retos de las personas con discapacidad intelectual con CI altos sean los mismos o incluso mayores que aquellos con discapacidad intelectual y CI más bajos. Sin embargo, varios factores agravan sus retos: las expectativas de desempeño son mayores para las personas con discapacidad intelectual con CI altos que para aquellos con CI bajos, las tareas que se les asignan son más exigentes debido a las expectativas más altas, y el fracaso en responder a esas expectativas a menudo se encuentra en que los demás o ellos mismos se culpan. Además, muchas personas con discapacidad intelectual con CI altos a menudo intentan ocultar su discapacidad o intentan pasar por personas normales o parecer intelectualmente capaces y así se pierden o incluso rechazan las adaptaciones que podrían haber tenido disponibles si su discapacidad se hubiera declarado o identificado. Además, el impacto de la discapacidad intelectual puede verse aumentado por la falta de acceso a la atención de salud mental, médica, nutricional y asistencia para las relaciones o paternidad/maternidad. La creciente falta de asistencia por parte de y entre los vecinos puede golpear a las personas con discapacidad intelectual en barrios más pobres de forma especialmente dura. Está claro que sólo la evaluación individualizada de servicios llevará a comprender los retos únicos que afronta una persona con discapacidad intelectual, tenga un CI más alto o más bajo.

Para describir más en detalle los retos afrontados por muchos individuos con discapacidad intelectual con CI altos, atenderemos (a) a las áreas en las que las amenazas sociales son especialmente

marcadas (p.e., educación, status socioeconómico, empleo y vivienda) y (b) los sistemas de respuesta a menudo inadecuados de los individuos con limitaciones intelectuales que aumentan su vulnerabilidad en la vida cotidiana.

vidas diarias de las personas con discapacidad intelectual con CI altos ■■■

Aspectos sociales

La experiencia vital de tener habilidades intelectuales y adaptativas reducidas crea una vulnerabilidad que comparten los miembros de este grupo. Como adultos, estos individuos tienen habilidades académicas limitadas, son a menudo pobres, sin empleo o con infraempleos, y tienden a no vivir de forma independiente.

Educación. La tendencia en las cifras nacionales, como esbozan Polloway, Lubin, Smith y Patton (en prensa) en los últimos 25 años, indica poca variabilidad general en el porcentaje de población en edad escolar que recibe servicios de educación especial bajo la categoría de "retraso mental" (0'9%), pero una gran variabilidad entre estados. Polloway y cols. sugirieron que algo más de la mitad del 0'9% de la población en edad escolar que recibía educación especial (o el 0'5%) debería ser clasificado como con retraso mental ligero, es decir, discapacidad intelectual con CI alto. (En esta sección empleamos el término "retraso mental" porque el Departamento de Estado de E.E.U.U. [2007] y la mayor parte de los departamentos estatales aún emplean este término en lugar de discapacidad intelectual).

Polloway y cols. (en prensa) describen varias tendencias nacionales importantes Primero, comparado con los demás gru-

pos de discapacidad, los niños y adolescentes con retraso mental son los que pasan más tiempo en aulas segregadas, separados de sus compañeros en educación normalizada: el 51,8% de los alumnos que reciben servicios de educación especial bajo la categoría de retraso mental frente al 18'5% de alumnos de cualquier otra categoría. Durante los años 90, las tasas nacionales para la inclusión de estos alumnos en educación normalizada aumentó del 27'3% al 44'7%, mientras las tasas de ubicación segregada bajaron del 72'7% al 55'3% pero con gran variabilidad entre estados (Williamson, McLeaskey, Hoppey y Rentz, 2006). Hacia finales de los 90 las tendencias de ubicación alcanzaron una plataforma estable, pero estas tendencias siguen siendo altamente variables entre estados (Williamson y cols., 2006).

Segundo, los datos nacionales (Departamento de E.E.U.U. de Educación, 2007) indican también una ratio de 3 a 1 de alumnos identificados con retraso mental entre los alumnos africanos en comparación a los alumnos caucásicos. La desproporción es mayor para los alumnos afroamericanos que para cualquier otro grupo étnico. Además, los alumnos afroamericanos tienen una mayor probabilidad de ser categorizados por las escuelas con la etiqueta de retraso mental que de serlo con cualquier otra discapacidad de alta incidencia. Los hallazgos de Skiba, Poloni-Staudinger, Gallini, Simmons, y Feggins-Azziz (2006) y otros (Fierros y Conroy, 2002; U.S. Department of Education, 2007) señalaron claramente esta desproporción: el 11% de la población escolar son afroamericanos, pero más del 29% de los alumnos atendidos bajo la categoría de retraso mental son afroamericanos. Se han propuesto muchos factores como contribuyentes al número desproporcionado de afroamericanos en educación especial; estos facto-

res incluyen la pobreza, racismo, procesos de toma de decisiones en educación especial, sesgo de las pruebas, desigualdad de oportunidades en la educación normalizada (recursos educativos, número de profesores afroamericanos, etc.), disciplina escolar, y desconexión entre la cultura escolar y la cultura afroamericana (Mercer, 1973; Skiba y cols., 2008).

Tercero, aunque las tasas de abandono escolar son generalmente altas para todos los grupos con discapacidades (promedios recientes del 33'6% en todos los grupos), Polloway y cols. (en prensa) informaron que durante el curso escolar 2002-2003 estas tasas decrecieron ligeramente, con un 28'6% de los alumnos con retraso mental que dejó la escuela anticipadamente. Por último, los datos nacionales recientes muestran que sólo el 2% de los alumnos con retraso mental son "desclásificados" de la educación especial, una cifra que es más baja que para los alumnos con discapacidades del aprendizaje (9%) o trastornos emocionales (10%). Así, resumiendo estas tendencias nacionales, los alumnos atendidos en la categoría de retraso mental comparados con otras categorías de discapacidades de incidencia alta pasan la mayor parte del horario lectivo en aulas separadas, tienden a recibir servicios de educación especial y siguen categorizados más tiempo, y es un 25% más probable que sean afroamericanos y un 33% más probable que abandonen antes de terminar la escuela. Incluso con estos problemas del sistema educativo, muchos alumnos y sus familias prosperan en la escuela, sólo para sufrir obstáculos insuperables al dejar la escuela y afrontar la discontinuidad de servicios en el mejor de los casos o, más probablemente, una falta total de los apoyos necesarios.

Situación socioeconómica. Las investigaciones de Fujiura (1998, 2003) revelaron ingresos significativamente bajos

para las familias de todo tipo con un miembro discapacidad intelectual o del desarrollo comparados con las familias de la población general; en las familias monoparentales, este contraste era aún mayor (Fujiura, 1998, 2003; Lewis y Johnson, 2005). La proporción de familias monoparentales entre las que se tiene a alguien con discapacidad intelectual o del desarrollo es el doble que en las familias americanas, con una gran mayoría encabezadas por mujeres; se halló que la desventaja económica en estas familias era grande (Fujiura, 2003). Se halló que comparando con los iguales sin discapacidad o los iguales con la mayoría de las demás discapacidades, los jóvenes con discapacidad intelectual que llevaban varios años fuera de la escuela no tenían experiencias de éxito con tarjetas o cuentas de crédito y sólo 1 de cada 10 tenía una cuenta corriente (Wagner, Newman, Cameto, Garza, y Levine, 2005). En contraste con la mayoría (dos tercios) de los jóvenes con otras discapacidades que mostraron un aumento en la obtención del carnet de conducir a su misma edad, sólo una minoría de jóvenes con discapacidad intelectual con CI altos tenía carnet o permiso de conducir. Estas limitaciones, relacionadas tanto con su situación socioeconómica de desventaja como con las limitaciones cognitivas, pueden ser barreras significativas para una mayor autosuficiencia.

Empleo. Wagner, Newman, Cameto, Garza, y Levine (2005) hallaron que los jóvenes con discapacidad intelectual tienen menos probabilidades de obtener un empleo que los jóvenes con discapacidades del aprendizaje, pero tienen bastante más éxito que los jóvenes con discapacidades auditivas o físicas. Los adultos jóvenes con discapacidad intelectual mejoran mucho en su empleo a los 2 años de terminar la educación secundaria, aunque los jóvenes afroamericanos con cualquier

discapacidad tienen menos probabilidades de tener un empleo para entonces que los jóvenes caucásicos con cualquier discapacidad. Dos años después de la secundaria, las horas, el sueldo por hora y el tipo de trabajo que tienen los jóvenes con discapacidades tienden a mejorar, con una bajada significativa en los trabajos de atención personal y un aumento en trabajos como fontanería o carpintería. Otros trabajos realizados comúnmente incluyen mantenimiento, servicios de restauración y reponedores.

Aunque es cierto que las personas con discapacidad intelectual con CI altos es más probable que logren empleos que las personas con discapacidad intelectual y CI bajos, su tasa de empleo (27'6%) es de lejos más baja que en la población general (75,1%) y consiste más a menudo en trabajo a tiempo parcial, en empleos de acceso, con pagas bajas y beneficios mínimos (Yamaki y Fujiura, 2002). El transporte al trabajo y de vuelta a casa sigue siendo una dificultad importante. Stancliffe y Lakin (2007) informaron que el ingreso medio de este grupo "era un 20% por debajo del ingreso de pobreza y sobre un tercio del ingreso medio de la población general" (p. 437). A pesar de estas estadísticas sombrías, hay una evidencia optimista de que estas personas con discapacidad intelectual y CI altos pueden ser empleados de forma provechosa en la comunidad si se les da la formación adecuada y apoyos en el lugar de trabajo (Mank, 2007) y cuando se les apoya para ser más autodeterminados (Wehmeyer y Palmer, 2003), es decir, cuando aprendan a asumir más autonomía y hagan más elecciones personales en sus vidas.

Vivienda. La mayoría de los jóvenes con discapacidades (incluyendo la discapacidad intelectual) viven en su hogar familiar dos años después de la secundaria (Wagner y cols., 2005). Comparados a la población general de E.E.U.U. el nivel

de ingresos de las personas con discapacidad intelectual que viven por su cuenta o compartiendo piso está debajo del nivel de pobreza. "Estos individuos son simplemente demasiado pobres para pagar incluso el alquiler más bajo" (O'Hara y Cooper, 2005, citado por Stancliffe y Lakin, 2007, p. 436). Aunque existen apoyos en la vivienda flexibles para las personas con discapacidad intelectual (p. e. ayudas al alquiler bajo la sección 8 del Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbanístico), las listas de espera son excesivas y el proceso de solicitud es particularmente retador para estas personas (Galbraith, 2001). Comparados con los adultos con discapacidades distintas a la intelectual, las personas con discapacidad intelectual tienen tasas más bajas de vida independiente (Blackorby y Wagner, 1996; Luftig y Muthert, 2005). Aunque viven así más mujeres con discapacidad intelectual y CI altos que hombres en la misma categoría, este hallazgo parece estar relacionado con una tasa más alta de matrimonio en estas mujeres que en los hombres con discapacidad intelectual (Blackorby y Wagner, 1996; Richardson y Koller, 1996). En otras áreas de vida independiente, las mujeres con discapacidad intelectual tienen menos resultados positivos que los hombres en la misma categoría (Rousso y Wehmeyer, 2001). Para los adultos con discapacidad intelectual que utilizan los servicios de discapacidad, Gardner y Carran (2005) informaron de tasas bajas de vida independiente, un hecho que puede estar relacionado con las mayores necesidades que tienen estos individuos y/o los proveedores de servicios que encuentran un riesgo más bajo apoyando a los individuos en viviendas en grupo que en entornos semiindependientes. "Las personas [con discapacidad intelectual] en el sistema formal de servicios viven en entornos más supervisados que los iguales con capacidades similares que están fuera de este sistema"

(Stancliffe y Lakin, 2007, p. 434).

Salud. Las personas con discapacidad intelectual y CI altos tienden a tener tasas más altas de obesidad, nutrición más pobre, y son hospitalizados más a menudo y en estancias más largas que los adultos sin discapacidad intelectual (Stancliffe y Lakin, 2007). Los retos asociados a la salud para estos individuos incluyen el acceso a los servicios sanitarios, su pago, el transporte a los servicios, comunicar sus problemas de salud al personal médico, identificar su discapacidad y su necesidad de apoyo para seguir los tratamientos médicos, y los historiales médicos inadecuados o inexistentes (Spitalnik y White-Scott, 2000). A pesar de estos problemas, los apoyos sanitarios apropiados pueden suponer una diferencia positiva en estilos de vida saludables (Stancliffe y Lakin, 2007).

Amistades y conducta social. Se informó de mayor soledad en adultos con discapacidad intelectual con CI altos cuando los individuos vivían en residencias grandes y expresaban miedo sobre su forma de vida, mientras se informaba de menos soledad cuando a las personas les gustaba el sitio donde vivían e informaban de más contacto social (Stancliffe y cols., 2007). Se ha informado que los chicos con discapacidad intelectual con CI altos muestran conductas antisociales y delincuentes con más frecuencia que sus iguales masculinos sin discapacidad (Douma, Dekker, Ruiter, Tack, y Koot, 2007). A pesar de estos hallazgos, se ha demostrado que las intervenciones conductuales para la conducta problemática son efectivas con este mismo grupo (Didden, Korzilius, van Oorsouw, y Sturmey, 2006).

Bienestar familiar. De forma similar a los iguales sin discapacidad, se informó que una inmensa mayoría de jóvenes con discapacidad intelectual (89%) eran solteros 2 años después de terminar la edu-

cación secundaria (Wagner y cols., 2005). Los ingresos anuales de los que estaban casados o viviendo con pareja eran de 5.000 \$ o menos. Pocas de estas personas recibían la enseñanza sociosexual que podría ayudarles en sus vidas personales. Los intentos de establecer una relación íntima con otra persona a menudo se enfrentan a las restricciones y el miedo (Walker-Hirsch, 2007).

En un estudio que analizaba dónde viven las personas con discapacidad intelectual en países desarrollados (p. e. E.E.U.U., Canadá, Australia, Gales, Inglaterra), Braddock y sus colegas hallaron que la gran mayoría de niños y una parte importante de los adultos con discapacidad intelectual vivían con su familia más que por su cuenta o con otras personas (Braddock, Emerson, Felce, y Stancliffe, 2001). En un estudio de adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo, Brown, Renwick, y Raphael (1999) hallaron que el 46% vivían con sus familias. Cuando crean su propias familias, está bien documentado que las familias en las que uno o los dos progenitores tienen discapacidades cognitivas afrontan retos mayores que otras familias para criar a sus hijos; de cualquier modo pueden mejorarse los resultados positivos si reciben los apoyos adecuados para desenvolverse en la vida adulta, mantener a su familia, y proteger, apoyar y guiar a sus hijos (Tymchuk, 2006).

Derechos. La capacidad para conocer los derechos propios y hacerlos realidad depende de la educación ciudadana y el acceso a defensores estables y reconocibles. Las limitaciones en educación descritas anteriormente derivan en que muchas personas nunca tienen la oportunidad de aprender sobre la democracia o derechos con sus compañeros de clase. La tendencia por parte de estos individuos a negar su discapacidad intelectual y rechazar los servicios asociados a la discapaci-

dad intelectual puede significar que sus derechos a los apoyos o simplemente al tratamiento no se ejercen.

Stancliffe y Lakin (2007) identificaron las necesidades de apoyos adicionales experimentadas por una parte importante de este grupo: garantizar la justicia para aquellos "atrapados en el sistema judicial" y educar a la policía, abogados, y jueces que trabajan con estos individuos para que se puedan hacer las adaptaciones necesarias (p.e., interrogatorios justos). Existen muy pocos recursos legales para las personas con discapacidad que no tienen dinero o recursos para contratar a un abogado privado.

La investigación actual enfatiza en los efectos globales de la pobreza y el desempleo en las vidas de las personas con discapacidad intelectual que viven de forma independiente (Stancliffe y Lakin, 2005). Estos hallazgos de la investigación enfatizan varias características de influencia de la vida cotidiana que a menudo tienen un "punto de inflexión irrisorio" en sus vidas individuales y alrededor de las cuales deberían diseñarse los apoyos: (a) tener ingresos razonables y empleo continuado; (b) sortear las regulaciones restrictivas y potencialmente estigmatizadoras para adquirir los servicios sociales, (c) acceder a transporte a precio asumible y (d) obtener alojamiento asumible.

Retos de juicio social

Muchos investigadores han hallado que los individuos con discapacidad con CI más altos son vulnerables a los riesgos debido a sus sistemas de respuestas, competencia interpersonal, juicio social o habilidades de toma de decisiones en ocasiones inadecuadas (Greenspan, 2006^a, 2006b; Khemka y Hickson, 2006; Nettlebeck y Wilson, 2001; Patton y Keyes, 2006; Spitalnik y White-Scott,

2000). Estos retos están unidos a la capacidad intelectual y capacidades adaptativas inadecuadas reducidas que hacen difícil resolver los problemas y ser flexible de pensamiento; ambas limitaciones crean una susceptibilidad a los peligros que comparten los miembros de este grupo (Greenspan, 2006a). Algunos han argumentado que algunos aspectos de estas características pueden representar un proceso de socialización y pueden verse a veces como respuestas adaptativas a entornos estigmatizadores y deficientes (Bogdan y Taylor, 1994; Goffman, 1961). Es probable que ambos procesos estén implicados (capacidades reducidas y adaptación a las circunstancias de su vida) en estas susceptibilidades y vulnerabilidades.

Para algunas personas de este grupo, estos retos de juicios sociales pueden enmascarar su discapacidad temporalmente, pero finalmente estas características pueden contribuir a su vulnerabilidad. Investigar la intervención de apoyos, para contrarrestar estas características, como enseñar interacciones apropiadas y conversaciones de automanejo con iguales típicos (Carter y Hughes, 2007). Los educadores especiales y los padres habitualmente trabajan con estos individuos durante los años de escuela para enseñarles relaciones interpersonales adecuadas, precaución con los extraños, y habilidades sociales mientras les animan a vestirse, hablar y actuar como sus iguales. Pero hay una escasez de intervenciones efectivas sobre el juicio social de los adolescentes con discapacidad intelectual que prevenga de forma efectiva el abuso por aquiescencia con extraños (Nettelbeck y Wilson, 2001) o que enseñen una toma de decisiones basada en motivaciones a un nivel evolutivo apropiado (Khemka y Hickson, 2006).

A continuación describimos cuatro contribuciones a la respuesta y juicio in-

decuados en individuos con discapacidad intelectual que tienen algunas habilidades verbales y sociales: negación, deseo de agradar, ingenuidad (facilidad para ser embaucados), e ingenuidad o sugerencia.

Negación o necesidad de pasar. Este factor fue referido originalmente por Edgerton (1967) como ponerse "la capa de la competencia". Empezando en 1960, Edgerton siguió a 110 adultos que habían sido desinstitucionalizados del Pacific State Hospital en Los Ángeles entre 1949 y 1958. Este estudio longitudinal halló que antes de estar institucionalizados, a muchas de estas personas, se les dijo, en los términos de su época, que tenían una inteligencia deficiente (incluso aunque algunos no habrían encajado con la definición actual de discapacidad intelectual); una vez en la institución, tuvieron la oportunidad de mejorar su autoestima dañada diferenciándose de otros con discapacidad intelectual más severa que también residían allí, formando amistades con personas como ellos mismos, y sintiéndose aceptados por algunos empleados. La desinstitucionalización se les presentó con una fuerte motivación por explicar su hospitalización debido a "nervios", cirugía, alcoholismo, y otras causas, y de negar el estigma de la etiqueta de discapacidad intelectual. Aunque "pasar por normal" estaba motivado por evitar el estigma anterior de estar identificado como "retrasado", tras dejar el hospital y volver al mundo real, muchos de estos individuos lucharon con la presencia de su incompetencia.

La motivación de hoy día para la negación por los individuos con discapacidad intelectual puede venir del intento de evitar la posibilidad de ser ubicados en clases de educación especial, apartados de los otros alumnos de la escuela o de ser asociados a actividades o servicios abiertamente unidos a los individuos con

discapacidad intelectual. Así, la negación de la discapacidad puede enfatizar el aislamiento social de uno y restringir las oportunidades de aprendizaje, pero puede parecer a muchas personas con discapacidad intelectual y sus familias una forma de reducir el estigma que experimentan. Esta negación de las limitaciones puede ir acompañada de tendencia a exagerar las capacidades propias, realizar un esfuerzo considerable para intentar aparecer con una imagen a menudo equivocada de persona competente (Perske, 2005).

Deseo de agradar. Las personas con discapacidad intelectual tienden a hacer lo que otros quieren en un esfuerzo de ser aceptados por ellos o gustarles. Esto puede llevarles a mostrarse de acuerdo en hacer cosas peligrosas o inadecuadas para agradar a otra persona (p. e., exagerar los logros propios, hacer confesiones falsas diciendo cosas que el otro quiere que oiga la policía). En situaciones estresantes o bajo presión, un individuo puede aquiescer debido en ocasiones a un deseo de agradar, o por inexperiencia, limitaciones de comunicación, o miedo. Aunque este rasgo de exceso de amistad puede ser un recurso (crea una actitud útil y una personalidad agradable con los individuos dignos de confianza), cuando se asocia con facilidad para ser engañado o toma de decisiones limitada y personas indignas de confianza este rasgo puede resultar en mostrarse de acuerdo sin comprender y por tanto puede aumentar la vulnerabilidad de un individuo (Greenspan, Loughlin, y Black, 2001; Khemka y Hickson, 2006).

Facilidad para ser engañado. Esta característica, a menudo identificada por aspecto cardinal de la discapacidad intelectual, incluye la posibilidad de ser engañado con éxito, timado, o mentido por otras personas (Greenspan, 2006b). Cuando los individuos con discapacidad

intelectual son influenciables. Puede resultar que se aprovechen de ellos, se rían de ellos sin que se den cuenta, o que les digan que hagan cosas sin que comprendan las consecuencias potenciales (p.ej., participar en una broma pero cargando las consecuencias, confesar un crimen que no han cometido; Patton y Keyes, 2006).

Ingenuidad-sugestionabilidad. Este rasgo parece a los demás como confiar en exceso en los demás, ser inmaduro, inocente, e inexperto. Por ejemplo, un individuo podría creer o estar de acuerdo con lo que otro dice con poco o ningún cuestionamiento, especialmente si esa persona está en una posición de poder. La persona con discapacidad intelectual tiende a no ver o comprender los puntos clave, matices o sutilezas de situaciones y conductas nuevas o complejas. Cuando se está en situaciones con rutinas predecibles y con personas de confianza, esta característica es menos visible. Los individuos que muestran este rasgo tienen tendencia a buscar a otros que les guíen debido a su dificultad para comprender una situación y a su historia frecuente de fallo al comprender situaciones nuevas. Este rasgo puede dar como resultado elecciones pobres. La combinación de sugestionabilidad y facilidad para ser engañado puede aumentar el riesgo de tomar decisiones pobres.

Los retos cognitivos que subyacen a una inteligencia limitada se confunden con los procesos mentales ordinarios y pueden dar como resultado dificultades para dar sentido al mundo mediante niveles consistentes, fiables y socialmente maduros de planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprendizaje rápido, y aprender de la experiencia. Sin embargo, la investigación ha demostrado que una instrucción sistemática y formal puede en ocasiones mejorar estas capaci-

dades en algunos entornos, si se proporcionan de manera temprana y consistente y están disponibles los apoyos apropiados cuando los necesitan (p.ej., Browder, 2007; Carter y Hughes, 2007; Snell, 2007). De cualquier modo, como expuso Greenspan (2007, p. 5) "Incluso en situaciones en que los signos de alarma son evidentes y las consecuencias de una mala decisión son potencialmente serias", un individuo con limitaciones cognitivas significativas (discapacidad intelectual con CI alto) puede ser inconsciente del riesgo. La motivación para negar su discapacidad o para agradar a otros puede distraerle más allá de ser objetivo o estar alerta ante la realidad, contribuyendo así a una toma de decisiones pobre.

Creemos que estos aspectos potenciales de respuesta social inadecuada no se limitan a las personas con discapacidad intelectual con CI altos pero son evidentes en la mayoría de los individuos discapacidad intelectual y CI bajos que tienen ciertas capacidades verbales así como en muchos individuos que no encajan técnicamente con el diagnóstico de discapacidad intelectual pero tienen CI significativamente bajos. Sin embargo, estos rasgos parecen expresarse de forma más consistente y abierta en personas con discapacidad intelectual (Khemka y Hickson, 2006) a causa de sus habilidades intelectuales limitadas. Es crucial no estereotipar este grupo heterogéneo; ciertamente no todas las personas en este grupo son victimizadas, particularmente no las que tienen apoyo familiar sostenido y positivo. Sin embargo, muchas personas con discapacidad intelectual y CI altos no están en el sistema de servicios y, así, no tienen acceso a los profesionales que podrían ayudarles a aprender a evitar la victimización y prestar ayuda si ésta ocurre.

Algunos investigadores han explicado estos rasgos potenciales en parte como

menos debidos a un trastorno del aprendizaje y más debido a un trastorno del pensamiento (Greenspan, 2002). Por ejemplo, muchas personas con capacidad intelectual y conducta adaptativa significativamente limitadas pueden ser aprendices competentes en algunos entornos con apoyos en los que el aprendizaje se diseña de forma estratégica y formal y se prestan los apoyos apropiados, especialmente en entornos con rutinas regulares (p.ej., escuelas en las que se da una buena educación especial). Los puntos fuertes reales o relativos a menudo coexisten en un individuo con la discapacidad intelectual. Con los apoyos correctos, pueden aprenderse habilidades académicas funcionales (p.ej., comprar objetos con la cantidad adecuada de dinero, utilizar un teléfono fijo o móvil, leer un programa para saber qué se representa en un teatro) y pueden dominar habilidades de supervivencia diaria (p.ej., coger el autobús correcto para llegar a un destino, saber cuándo ser amistoso y con quién). No todas las personas con discapacidad intelectual demuestran respuestas sociales inadecuadas todo el tiempo; los apoyos apropiados y mantenidos ayudan a reducir la probabilidad de que estas tendencias deriven en problemas. Unido a esto, estos individuos a menudo tienen cierta conciencia de sus propias limitaciones comparados con otros y están motivados a ser aceptados socialmente. Sus retos surgen de "una estructura o funcionamiento cerebral anormal basada en su desarrollo" (Greenspan, 2006, p. 182), que lleva a dificultades para aplicar de forma flexible lo que saben, "llegando a soluciones para los problemas del mundo real" (p. 182), y haciéndolo en situaciones nuevas y ambiguas. Las expectativas vitales a menudo imponen retos enormes a muchas personas con discapacidad intelectual cuando se enfrentan a contextos impredecibles y exigentes que pueden ser socialmente

confusos o coercitivos. Estos mismos individuos parecen más cómodos y exitosos en entornos predecibles y familiares. Por estas razones, los individuos con discapacidad intelectual son excesivamente vulnerables (social, académica y prácticamente) a menos que se les den apoyos formales o informales y protección actualizada sistemática. Como propuso Greenspan, "La esencia del RM [discapacidad intelectual], desde el punto de vista de definición y diagnóstico, se halla así no en la ausencia relativa de habilidades especialmente rutinarias sino en la incapacidad relativa, especialmente en condiciones de ambigüedad o estrés, para pensar cuándo y cómo aplicar esas habilidades" (p. 176).

luchando para sobrevivir fuera del marco de apoyos ■■■

Las "necesidades de apoyos de una persona reflejan una limitación en el funcionamiento humano como resultado bien de la capacidad personal o del contexto en que funciona una persona" (Thompson y cols., 2009, p.136). Thompson y cols. describieron la necesidad de apoyos en individuos con discapacidad intelectual como una característica duradera más que temporal. Identificar las necesidades específicas de apoyo de una persona supone un reto, pues estas necesidades muchas veces no son observables pero deben inferirse de la evaluación indirecta y autoinforme. Los individuos con discapacidad intelectual "son personas que requieren la prestación continuada, extraordinaria (comparando con los iguales sin discapacidad) de patrones de apoyo" (p. 137). Cuando esos apoyos se hacen disponibles para los individuos con discapacidad intelectual, hay dos resultados: (a) se posibilita su funcionamiento en las actividades típicas en un entorno integrado, pero (b) su mejora no elimina la posibilidad de que persista la

necesidad de apoyos continuados.

Los apoyos individualizados hacen posible que las personas con discapacidad intelectual funcionen con cierto éxito en su vida cotidiana. "Dicho de otro modo, si se eliminaran los apoyos, las personas con discapacidad intelectual no serían capaces de funcionar con tanto éxito en actividades y entornos típicos" (p. 137).

El proceso de cinco pasos que describieron Thompson y cols. (2009) para planificar los apoyos individualizados comienza con una planificación centrada en la persona para identificar lo que es importante para una persona, con discusiones "no restringidas por los servicios disponibles o los obstáculos percibidos, como restricciones físicas o limitaciones en las habilidades de una persona" (p. 140). Stancliffe y Lakin (2007) y otros han argumentado también que la ubicación basada en necesidades debería aplicarse a todos los individuos con discapacidad intelectual para que los recursos y apoyos estén individualizados para responder a las necesidades. Otros han puesto el énfasis en la importancia de la elección personal al identificar apoyos para las interacciones sociales y vivir y trabajar en la comunidad (Felce y Perry, 2007; Mank, 2007). La ubicación de recursos basada en necesidades depende no sólo de la evaluación fiable de las necesidades sino de un ajuste continuo entre las necesidades y preferencias de un individuo y los apoyos prestados. De forma consistente con este proceso, Breihan (2007) informó recientemente de que las agencias de EEUU de servicio a adultos han mejorado de forma importante en su oferta de elecciones de prestadores de atención a adultos jóvenes con discapacidad intelectual, con siete estados que ofrecen elección individual ilimitada, 34 que ofrecen elección individual restringida, y sólo 9 estados que imponen el proveedor de

servicios. A pesar de estas mejoras, la mayor parte de sistemas de servicios sufren (a) alta movilidad laboral debido a los bajos salarios, (b) financiación basada en las necesidades individuales limitada sólo a nuevos receptores con discapacidad intelectual, y (c) préstamo de apoyos sufragados mediante un sistema de servicios de base tradicional que se determina desde costes de servicios calculados para grupos en ubicaciones concretas. "Este sistema raramente es flexible, adaptado al individuo, o trasladable, pues no se asocia con las personas concretas o sus necesidades" (Stancliffe y Lakin, 2007, p. 440).

Una llamada a un marco de apoyos que cubra el rango de las limitaciones de CI ■■■

Justificación de un continuo de discapacidad intelectual

La AAIDD incluye a todas las personas con discapacidad intelectual que cumplen los criterios de diagnóstico bajo un término – discapacidad intelectual. Dividir este grupo en subgrupos de clasificación, según sus necesidades de apoyos, se logra con un sistema de clasificación como la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS), (Thompson y cols. 2004). Razonamos que no se garantiza desarrollar *diagnósticos* o etiquetas separados para los individuos con discapacidad intelectual con CI más altos o para aquellos con discapacidad intelectual y CI más bajos (como se afirmó anteriormente, sin embargo, subdividir de acuerdo a un sistema de *clasificación* puede garantizarse). La capacidad intelectual es una medida central para evaluar y describir a los individuos con discapacidad intelectual. Por definición, todos los individuos con discapacidad intelectual tienen capacidades intelectuales y conducta adaptativa disminuidas; sea con CI más alto o CI más

bajo, todos los individuos con discapacidad intelectual caen dentro de la definición. Las características que surgen de las capacidades intelectuales disminuidas son compartidas por todo el grupo de individuos. Esta característica universal de los individuos con discapacidad intelectual no significa sin embargo que todos tengan necesidades similares, ni niega la existencia de puntos fuertes actuales o relativos en los individuos con discapacidad.

Una vez que se conoce el CI de un individuo (que fue esencial para el diagnóstico) no se gana nada más de la clasificación de esa puntuación de CI en una banda o rango de CI. Reconocemos ya el error potencial implicado en el diagnóstico preciso de la discapacidad intelectual, con su base en la evaluación del CI y la conducta adaptativa y su "punto de corte" de dos veces la desviación típica por debajo de la media, teniendo en cuenta el error típico de medida. Para intentar crear criterios diagnósticos diferentes para el grupo ya pequeño de individuos con discapacidad intelectual, y para separarlos e identificarlos en grupos diagnósticos (discapacidad intelectual ligera y discapacidad moderada, por ejemplo) no se apoya y puede introducir un error adicional. Esta noción de diagnóstico separado nos llevaría de vuelta al estereotipo incorrecto de que los individuos con discapacidad intelectual con CI altos tienen "necesidades ligeras" y aquellos con CI bajos tienen "necesidades profundas", ninguna de ellas proporciona especificidad para diseñar los apoyos individualizados. El trabajo para mejorar el diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyos debe continuar, sin embargo, y puede ser útil tener una variedad de sistemas de clasificación funcional de los que los clínicos puedan elegir dado que el clínico: (a) ha especificado un propósito específico de clasificación, y (b) ha

unido el propósito a los atributos del sistema de clasificación. Los sistemas de clasificación deberían responder a propósitos específicos para categorizar a los individuos con discapacidad intelectual en subgrupos.

Naturaleza del "punto de corte" de la discapacidad intelectual

Como se ha descrito anteriormente, los individuos que caen fuera de la categoría de discapacidad intelectual, cuyo funcionamiento es referido en ocasiones como *límite* (personas con CI ligeramente por encima de aproximadamente 70-75) tienen mucho en común con los individuos diagnosticados con discapacidad intelectual con CI altos (ligeramente por debajo del techo de 70-75). Comparten muchos de los retos y vulnerabilidades que hacen la vida difícil a las personas con discapacidad intelectual. El Comité Presidencial sobre Retraso Mental (PCMR, ahora Comité Presidencial para las Personas con Discapacidad Intelectual [PCPID], en su *Informe al Presidente* de 1999, se refirió a este grupo combinado y vulnerable de personas que tienen "retraso mental ligero" y la discapacidad límite como "la generación perdida" o personas con "limitaciones cognitivas leves". A pesar de sus limitaciones funcionales, este grupo de personas puede no tener acceso a los servicios porque no consiguen una etiqueta de *discapacidad* o porque no buscan los servicios por la misma razón que los individuos con discapacidad intelectual y CI altos (p. e., estigma, dificultad en desenvolverse por el sistema de servicios sociales, etc.). El PCMR identificó muchos retos que afrontaba este grupo y que, a pesar de la falta de un diagnóstico de discapacidad intelectual, son similares a los que afrontan las personas con discapacidad intelectual y CI altos. Se enumeran estos retos en el Apéndice.

Respeto para todas las personas en el continuo de limitaciones de CI

Muchos de los problemas de los individuos con capacidad intelectual limitada son exacerbados por los contextos sociales en los que hay una falta generalizada de comprensión por otras personas. Junto con esta falta de comprensión, a menudo hay una falta concomitante de respeto o incluso miedo. Así, las personas con limitaciones intelectuales van por la vida incomprendidos y sin respeto. La formación de actitudes comienza durante los años escolares, con la mayor parte de los jóvenes que adquieren su comprensión no por contacto directo sino por fuentes secundarias (los medios de comunicación y conversaciones con sus padres y profesores). Con menos del 11% de alumnos con discapacidad intelectual integrados en el sistema educativo en los Estados Unidos (Smith, 2007), las oportunidades de que ocurran interacciones interpersonales entre estos alumnos y sus iguales sin discapacidad son mínimas. Los hallazgos informados por Siperstein, Parker, Bardon, y Widaman (2007) sobre las actitudes de una gran muestra nacional de alumnos de primaria hacia la inclusión de alumnos con discapacidad intelectual afirmó tristemente la investigación previa de que las personas normales tienen percepciones negativas de la competencia de las personas con discapacidad intelectual. Se halló que los niños de educación primaria tenían un contacto mínimo con sus iguales con discapacidad intelectual; que no deseaban tener interacciones sociales con ellos, especialmente fuera de la escuela; que los veían como "moderadamente impedidos" o menos competentes que sus "pequeñas limitaciones"; y creían que la inclusión se limitaría a las clases no académicas por los efectos negativos potenciales.

El mero aumento de la inclusión bajo las políticas educativas actuales no aportaría probablemente ninguna mejora en las actitudes de los iguales; las prácticas

educativas actuales no sistematizan la responsabilidad compartida para atender a las necesidades de todos los niños con discapacidad, desde la preparación de los profesores, directores y gestores de educación general y especial, a las formas en que organizamos las escuelas y su financiación y atendemos la responsabilidad sobre el desempeño de los alumnos (Smith, 2007). De cualquier modo, Siperstein y sus colaboradores (2007) advirtieron que hay una evidencia clara de que las actitudes hacia los individuos con discapacidad intelectual pueden cambiarse en sentido positivo pero no sin un gran esfuerzo; la clave del cambio de actitud está en "encontrar formas de que los jóvenes sean testigos de la competencia de las personas con discapacidad intelectual" (p. 453).

El ajuste entre la capacidad humana y el entorno define la necesidad de ayudas

Surge una amplia discrepancia cuando las personas con discapacidad intelectual que tienen los apoyos que necesitan se comparan con individuos similares en las mismas circunstancias que no tienen los apoyos que necesitan. Pongamos el caso de una mujer joven con discapacidad intelectual con CI alto que ha ganado dinero y se le prestan apoyos para gastar, ahorrar o administrarlo. Los apoyos podrían consistir en varios años de instrucción y práctica supervisada con las compras e interacción con los empleados de los almacenes, así como asistencia continuada en la escuela y en casa con el presupuesto.

Con estos apoyos específicos, esta mujer joven puede aprender habilidades útiles que permiten la elección y el control en su vida, y es menos probable que sea explotada. Por contraste, una igual sin los apoyos específicos sigue siendo dependiente de otros para comprar y se enfrenta a una probabilidad mayor de

que otros se aprovechen de ella. Los apoyos individualizados dependen de una evaluación precisa y continuada coordinada con los miembros de la familia, escuelas, y agencias de adultos que tengan la capacidad de prestar esos apoyos y supervisar sus resultados. Una historia de apoyos inadecuados contribuye al fracaso del individuo al afrontar las demandas cotidianas en su vida y a un potencial fallido.

resumen ■■■

En este artículo, describimos el grupo de individuos con discapacidad intelectual que tienen CI altos y los retos sociales y de juicios sociales que afrontan en sus vidas cotidianas. Las demandas de la vida normal a menudo imponen enormes retos a estas personas que viven con limitaciones significativas en su funcionamiento intelectual y conducta adaptativa. La limitación intelectual ocurre dentro de un continuo, revelando muchas similitudes en las limitaciones de funcionamiento humano entre individuos a los dos lados de la línea divisoria definitoria. Las buenas prácticas profesionales requieren que cualquier diagnóstico de discapacidad intelectual en una persona vaya seguido de la evaluación y prestación de los apoyos necesarios a esa persona. El mero diagnóstico de discapacidad intelectual es poco probable que mejore el funcionamiento del individuo. La atención episódica a las personas cuyo CI está justo por encima de la línea de corte debe convertirse en compromiso social deliberado para atender a sus necesidades de una forma sostenida.

Concluimos que la discapacidad intelectual ocurre a lo largo de un continuo, como lo hace la capacidad intelectual, y debe describirse y comprenderse de esa forma. Incluso con un consenso general sobre los criterios de corte para diagnosticar la discapacidad intelectual, es crucial

recordar que las personas ligeramente por encima de la línea de corte tienen un desempeño típico similar a aquellos ligeramente debajo de la línea de corte. Independientemente de sus puntuaciones de clasificación diagnóstica, todos los individuos con discapacidad intelectual tienen limitaciones significativas en la capacidad intelectual y la conducta adaptativa y requieren apoyos que se ajusten a sus necesidades y preferencias individuales. Esta necesidad de apoyos no para en los puntos de corte de CI y conducta adaptativa en la definición de discapacidad intelectual.

Además, concluimos que los individuos con discapacidad intelectual con CI altos afrontan retos significativos en la sociedad en todas las áreas de la vida adulta y que muchos individuos que no reciben un diagnóstico formal de discapacidad intelectual o que caen ligeramente por encima del techo para el diagnóstico de discapacidad intelectual comparten esta vulnerabilidad. Solo mediante una mayor comprensión de los puntos fuertes y limitaciones que se dan en cada individuo con discapacidad intelectual podemos lograr un mejor juicio clínico e identificar los apoyos apropiados y con la prestación de los apoyos individualizados lograr la justicia en la sociedad. Para darse cuenta de su potencial y reducir el sufrimiento en este grupo de personas, nuestra sociedad debe crear apoyos no estigmatizadores, accesibles e individualizados que apliquen intervenciones probadas y construyan sobre los puntos fuertes de estos individuos, empezando desde la infancia temprana. Así, las buenas prácticas profesionales requieren que cualquier diagnóstico de discapacidad intelectual en una persona vaya seguido de la evaluación y prestación de los apoyos necesarios para esa persona; el mero diagnóstico de discapacidad intelectual es poco probable que mejore el funcionamiento de la

persona.

Por último, concluimos que la atención episódica a las personas cuyo CI es límite o justo por encima de la línea de corte diagnóstica debe convertirse en un compromiso social deliberado de atender a

sus necesidades de una forma sostenida. Esto requerirá colaboraciones de los gobiernos y las organizaciones de defensa y profesionales más relevantes. El trabajo inicial de Edgerton (1967, 2001), el PCPID y otros debe integrarse en este impulso crucial.

bibliografía

- Blackorby, J., y Wagner, M. (1996). Longitudinal postschool outcomes of youth with disabilities: Findings from the National Longitudinal Transition Study. *Exceptional Children*, 62, 399–413.
- Bogdan, R., y Taylor, S. J. (1994). *The social meaning of mental retardation: Two life stories*. New York: Teachers College Press.
- Braddock, D., Emerson, E., Felce, D., y Standifffe, R. J. (2001). Living circumstances of children and adults with mental retardation or developmental disabilities in the United States, Canada, England and Wales, and Australia. *MRDD Research Reviews*, 7, 115–121.
- Breihan, A. W. (2007). Who chooses service providers? The spread of consumer choice, 1992–2004. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 365–372.
- Browder, D. M., Trela, K., Gibbs, S. L., Wakeman, S., y Hallis, A. A. (2007). Academic skills: Reading and mathematics. En S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell, y J. Blacher (Eds.), *Handbook of developmental disabilities* (pp. 292–309). New York: Guilford Press.
- Brown, I., Raphael, D., y Renwick, R. (1999). *The Quality of Life Project: Results from the follow-up studies*. Toronto, Ontario, Canada: Center for Health Promotion, University of Toronto.
- Toronto.
- Campbell, V. A., y Fedeyko, H. J. (2000). The Healthy People 2010 process. En A. J. Tymchuk, K. C. Lakin, y R. Luckasson (Eds.), *The forgotten generation: The status and challenges of adults with mild cognitive limitations* (pp. 221–240). Baltimore: Brookes.
- Carter, E. W., y Hughes, C. (2007). Social interaction interventions: Promoting socially supportive environments and teaching new skills. En S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell, y J. Blacher (Eds.), *Handbook of developmental disabilities* (pp. 310–329). New York: Guilford Press.
- Didden, R., Korzilius, H., van Oorschot, W., y Sturmey, P. (2006). Behavioral treatment of challenging behaviors in individuals with mild mental retardation: Meta-analysis of single-subject research. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 290–298.
- Douma, J., Dekker, M. C., Ruiter, K. P., Tick, N. T., y Koot, H. M. (2007). Antisocial and delinquent behaviors in youths with mild or borderline disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 207–220.
- Edgerton, R. B. (1967). *The cloak of competence: Stigma in the lives of the mentally retarded*. Berkeley: University of California Press.

- Edgerton, R. B. (2001). The hidden majority of individuals with mental retardation and developmental disabilities. En A. Tymchuk, K. C. Lakin, y R. Luckasson (Eds.), *The forgotten generation: The status and challenges of adults with mild cognitive limitations* (pp. 3–19). Baltimore: Brookes.
- Felce, D., y Perry, J. (2007). Living with support in the community. En S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell, y J. Blacher (Eds.), *Handbook of developmental disabilities* (pp. 410–428). New York: Guilford Press.
- Fierros, E. G., y Conroy, J. W. (2002). Double jeopardy: An exploration of restrictiveness and race in special education. En D. J. Losen y G. Orfield (Eds.), *Racial inequality in special education* (pp. 39–70). Cambridge, MA: Harvard Education Press.
- Fujiura, G. T. (2003). Continuum of intellectual disability: Demographic evidence for the "forgotten generation." *Mental Retardation*, 41, 420–429.
- Galbraith, S. (2001). A home of one's own. En A. J. Tymchuk, K. C. Lakin, y R. Luckasson (Eds.), *The forgotten generation: The status and challenges of adults with mild cognitive limitations* (pp. 141–167). Baltimore: Brookes.
- Gardner, J. F., y Carran, D. T. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43, 157–174.
- Goffman, E. (1961). *Asylums*. New York: Anchor Books.
- Greenspan, S. (2006a). Functional concepts in mental retardation: Finding the natural essence of an artificial category. *Exceptionality*, 14, 205–224.
- Greenspan, S. (2006b). Mental retardation in the real world: Why the AAMR definition is not there yet. En H. N. Switzky y S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability in the 21st century* (pp. 167–185). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Greenspan, S. (2007). Steps toward an understanding of foolish behavior. Littleton, CO: Manuscrito no publicado.
- Greenspan, S., Loughlin G., y Black, R. S. (2001). Credulity and gullibility in people with developmental disorders: A framework for future research. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24, 101–135.
- Khemka, I., y Hickson, L. (2006). The role of motivation in the decision making of adolescents with mental retardation. *International Review of Research in Mental Retardation*, 31, 73–115.
- Lewis, D. R., y Johnson, D. R. (2005). Costs of family care for individuals with developmental disabilities. En R. J. Stancliffe y K. C. Lakin (Eds.), *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities* (pp. 63–89). Baltimore: Brookes.
- Luftig, R. L., y Muthert, D. (2005). Patterns of employment and independent living of adult graduates with learning disabilities and mental retardation of an inclusionary high school vocational program. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 317–325.

- MacMillan, D. L., Siperstein, G. N., y Gresham, F. M. (1996). A challenge to the viability of mild mental retardation as a diagnostic category. *Exceptional Children*, 62, 356–371.
- Mank, D. (2007). Employment. En S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell, y J. Blacher (Eds.), *Handbook of developmental disabilities* (pp. 390–409). New York: Guilford Press.
- Mercer, J. (1973). *Labeling the mentally retarded*. Berkeley: University of California Press.
- Nettelbeck, T., y Wilson, C. (2001). Criminal victimization of persons with mental retardation: The influence of interpersonal competence on risk. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24, 137–169.
- Patton, J. R., y Keyes, D. (2006). Death penalty issues following Atkins. *Exceptionality*, 14, 237–255.
- Perske, R. (2005). Strange shift in the case of Daryl Atkins. *Mental Retardation*, 43, 454–455.
- Polloway, E. A., Lubin, J., Smith, J. D., y Patton, J. R. (en prensa). Mild intellectual disabilities: Legacies and trends in concepts and educational practices. *Education and Training in Developmental Disabilities*.
- President's Committee on Mental Retardation. (1969). *The six-hour retarded child*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office.
- Richardson, S. A., y Koller, H. (1996). *Twenty-two years: Causes and consequences of mental retardation*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Roussel, H., y Wehmeyer, M. L. (Eds.). (2001). *Double jeopardy: Addressing gender equity in special education*. Albany: State University of New York Press.
- Schalock, R., Luckasson, R., y Shogren, K., Con Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W., et al. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 116–124.
- Siperstein, G. N., Parker, R. C., Bardon, J. N., y Widaman, K. F. (2007). A national study of youth attitudes toward the inclusion of students with intellectual disabilities. *Exceptional Children*, 73, 435–455.
- Skiba, R. J., Poloni-Staudinger, L., Gallini, S., Simmons, A. B., y Feggins-Azziz, R. (2006). Disparate access: The disproportionality of African-American students with disabilities across educational environments. *Exceptional Children*, 72, 411–424.
- Skiba, R. J., Simmons, A. B., Ritter, S., Gibb, A. C., Rausch, M. K., Cuadrado, J., et al. (2008). Achieving equity in special education: History, status, and current challenges. *Exceptional Children*, 74, 264–288.
- Smith, P. (2007). Have we made any progress? Including students with intellectual disabilities in regular education classrooms. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 297–309.
- Snell, M. E. (2007). Advances in instruction. En S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell, y J. Blacher (Eds.), *Handbook of developmental disabilities* (pp. 249–268).

New York: Guilford Press.

Spitalnik, D. M., y White-Scott, S. (2000). Access to health services. En A. J. Tymchuk, K. C. Lakin, y R. Luckasson (Eds.), *The forgotten generation: The status and challenges of adults with mild cognitive limitations* (pp. 203–220). Baltimore: Brookes.

Stancliffe, R. J., y Lakin, K. C. (2007). Independent living. En S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell, y J. Blacher (Eds.), *Handbook of developmental disabilities* (pp. 429–448). New York: Guilford Press.

Stancliffe, R. J., Lakin, K. C., Doljanac, R., Byun, S., Taub, S., y Chiri, G. (2007). Loneliness and living arrangements. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 380–390.

Thompson, J. R., Bradley, R. E., Buntinx, W. H. E., Schalock, Shogren, K. A., Snell, M. E., y Wehmeyer, M. L., With Borthwick-Duffy, S., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Spreat, S., Tasse', M. J., Verdugo, M. A., y Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 135–146.

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

Trent, Jr., J. W. (1994). *Inventing the feeble mind: A history of mental retardation in the United States*. Berkeley: University of California.

Tymchuk, A. J. (2006). *The health & wellness program: A parenting cur-*

riculum for families at risk. Baltimore: Brookes.

Tymchuk, A., Lakin, C., y Luckasson, R. (Eds.). (2001). *The forgotten generation: The status and challenges of adults with mild cognitive limitations*. Baltimore: Brookes.

U.S. Department of Education. (2007). *27th annual report to Congress on the implementation of the Individuals with Disabilities Education Act*. Washington, DC: Author.

Wagner, M., Newman, L., Cameto, R., Garza, N., y Levine, P. (2005). *After high school: A first look at the postschool experiences of youth with disabilities. A report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NTLS-2)*. Menlo Park, CA: SRI International.

Walker-Hirsch, L. (Ed.). (2007). *The facts of life and more: Sexuality and intimacy for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Brookes.

Wehmeyer, M. L., Buntinx, H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., y Verdugo, M. A., Con Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Craig, E. M., Coulter, D. L., Gomez, S. C., Reeve, A., Snell, M. E., Spreat, S., Tasse', M. J., Thompson, J. R., y Yeager, M. H. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46, 311–318.

Wehmeyer, M. L., y Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three years after high school: The impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 131–144.

Williamson, P., McLeaskey, J., Hoppey, D., y Rentz, T. (2006). Educating students with mental retardation in general education classrooms. *Exceptional Children*, 72, 347–361.

Yamaki, K., y Fujiura, G. T. (2002). Employment and income status of adults with developmental disabilities living in the community. *Mental Retardation*, 40, 132–141.

Apéndice Retos contemporáneos que afrontan las personas con limitaciones cognitivas

1. Una sociedad cada vez más compleja, basada en la información y demandante tecnológicamente
2. Menos “vecindad” para ayudar a las personas contextos sociales, comerciales y gubernamentales.
3. Es menos probable que se “acomoden” las barreras relacionadas con las limitaciones cognitivas que las relacionadas con barreras físicas.
4. Los cambios en las políticas públicas que afectan a las personas con bajos ingresos, desempleadas y sin hogar tienen un efecto desproporcionadamente significativo en los individuos con limitaciones cognitivas.
5. Cualquier cambio en los programas existentes de apoyo crean brechas o exclusión porque les cuesta más tiempo obtener la información, comprender las nuevas opciones e intentar volver a un programa.
6. Deseo de evitar el estigma adicional de un sistema de servicios “de discapacidad” pero falta de habilidades necesarias para acceder a un servicio generalista (si lo hay).
7. Falta de acceso a defensores estables y reconocibles.
8. Vulnerabilidad a discapacidades secundarias como resultado de acceso pobre o no acceso a servicios de salud y salud mental.
9. Mayor estrés, soledad, ansiedad, depresión, victimización, violencia y maltrato a causa de su preparación inadecuada para la vida independiente, falta de apoyos, tendencia al error de juicio, aquiescencia con la autoridad percibida, ingenuidad, facilidad para ser engañados/as y explotación por parte de otras personas.
10. Oportunidades de empleo restringidas, relacionadas con las habilidades académicas limitadas, segregación y falta de contactos sociales, y tasas más altas de abandono escolar.

Dirección para correspondencia:

Martha E. Snell

Department of Curriculum, Instruction and Special Education. University of Virginia.
P.O. Box 400273, 405 Emmet St., Charlottesville, VA 22904
Email: snell@virginia.edu