

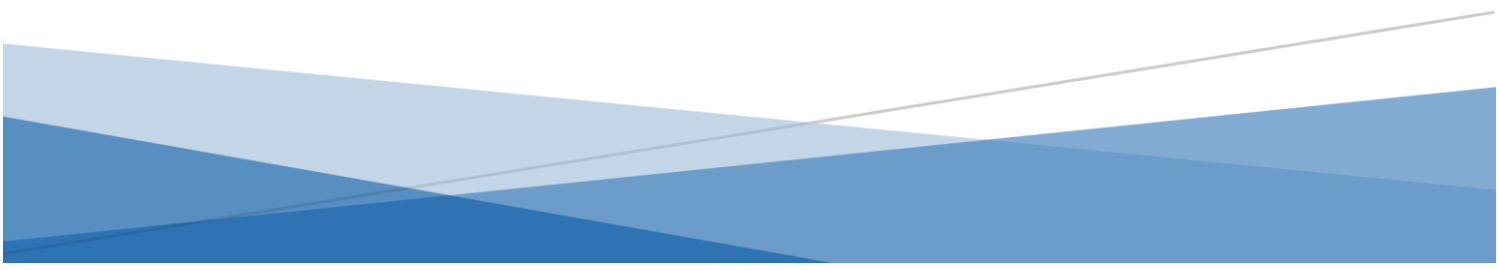
Universidad de la República
Facultad de Psicología

Trabajo Final de Grado

Distintos paradigmas: retraso mental vs. discapacidad intelectual

Estudiante: Camila Casas
Tutora: Prof. Dra. María José Bagnato

Montevideo, 13 de febrero 2016



“Romper las barreras físicas, sociales y actitudinales existentes contra las personas con discapacidad es tan importante, sino lo es más, como curar las deficiencias físicas o mentales” (Imrie, 1997, extraído de Verdugo, la concepción de discapacidad en los modelos sociales, 2)

Índice

Resumen	3
Introducción	4
Cap 1 - Presentación del caso y definición de retraso mental	5
Presentación del caso clínico	5
Definición de retraso mental	7
Cap 2 - Terminología: una antes y un después de la discapacidad intelectual	17
Cap 3 - Diferencias entre el enfoque del retraso mental y el paradigma de la discapacidad intelectual	21
Cap 4 - Calidad de vida e inclusión escolar	25
Inclusión escolar	26
Cap 5 - Recomendaciones desde los distintos paradigmas	31
Reflexión final	33
Referencias bibliográficas	34

Índice de cuadros y figuras

Cuadro 1.1. Definición retraso mental para la AAIDD	7
Figura 1.1. Modelo teórico de retraso mental	9
Figura 1.2. Modelo de apoyos.	24

Resumen

En este trabajo final de grado se propone, a partir de las definiciones de retraso mental y los nuevos conceptos de la discapacidad intelectual, realizar un análisis de cada paradigma mientras se exponen las diferencias que existen entre ambos. Veremos cómo ha sido el pasaje hacia el paradigma de discapacidad intelectual y cuáles han sido los cambios que este ha traído consigo, lo que ha significado el cambio de terminología, así como también los diferentes tipos de apoyo recomendados para las personas con esta discapacidad.

La metodología con la cual se abordará este trabajo, es la articulación de los conceptos y las diferencias de estos enfoques, con un caso clínico de un paciente de 6 años de edad, diagnosticado en 2015 con retraso mental leve.

Al abordar el caso nos encontramos distintas problemáticas. En primer lugar, se analizará el posicionamiento que el profesional adopta entre los dos enfoques existentes en el ámbito de la discapacidad, y se cuestionará qué efecto tiene y cómo impacta su postura en la vida del paciente y su contexto.

Se verá cómo la inclusión escolar, la formación docente, una estrategia basada en los apoyos y la atención dirigida también al contexto del paciente logran efectos positivos en la calidad de vida de los mismos.

Las interrogantes del caso se irán respondiendo a medida que se desarrollen los conceptos claves de este trabajo (retraso mental y discapacidad intelectual) y se observará que la transición de un enfoque a otro, es un proceso que requiere de tiempo, dedicación y compromiso.

Palabras clave: retraso mental, discapacidad intelectual, paradigmas, calidad de vida e inclusión educativa.

Introducción

Como parte de la currícula del plan de estudios del año 2013 se encuentra el módulo de Prácticas, Desarrollo y/o Implementación de Proyectos, el cual tiene como principal objetivo el acercamiento de los estudiantes al ejercicio de la profesión y potenciar las habilidades de los mismos para un mejor desempeño profesional en el futuro.

En el año 2015 se participa de una práctica anual llamada Intervención Clínica en Psicopatología Infantil en el Centro de Investigación Clínica en Psicología (CIC-P) que tiene como objetivo, a través de la práctica con pacientes, poder articular nociones de diagnóstico y brindar herramientas de intervención en la clínica con pacientes con trastornos psicopatológicos (Psicosis, Retraso Mental, Trastorno del Espectro Autista, etc).

A partir de esta experiencia y de haber cursado en el año 2014 la materia Psicología y Discapacidad se puede delimitar el tema a trabajar, y se opta por abordar los distintos enfoques, el del retraso mental y el de la discapacidad intelectual, así como los nuevos conceptos de la discapacidad.

El objetivo principal de este trabajo final de grado es, a partir del caso clínico y del diagnóstico realizado al paciente asignado en el transcurso de la práctica, al cual se le diagnosticó (con la supervisión y seguimiento adecuado) retraso mental leve, articular el mismo con las definiciones de retraso mental y discapacidad intelectual, así como reconocer las diferencias entre estos dos paradigmas, por un lado retraso mental, concebido desde el punto de vista del déficit, y por otro desde las nuevas nociones y conceptos de la discapacidad intelectual.

Dadas las características de la temática se hace necesario también que trabajemos con los conceptos de calidad de vida e inclusión educativa. Estos son elementos que atraviesan y determinan directamente la temática a trabajar y el futuro bienestar de los niños y niñas con discapacidad intelectual.

Por último, otro de los objetivos importantes es poder reflexionar acerca de este primer encuentro con la psicopatología clínica y a partir de lo visto en este trabajo analizar nuevamente las recomendaciones y sugerencias hechas al paciente para mejorar su calidad de vida.

Presentación del caso y definición de retraso mental

Teniendo en cuenta las consideraciones éticas relativas a la profesión, es importante aclarar que cierta información del caso se alterará para proteger la identidad del paciente y la de su familia, como por ejemplo nombres, lugares de estudio, entre otros. Para poder comenzar a trabajar como se había estipulado previamente en la introducción, articulando el caso clínico con material teórico, primero se deberá presentar y contextualizar propiamente el caso.

Primeramente, cabe recordar que tanto el curso realizado como las entrevistas con el paciente fueron realizadas en el Centro de Investigación Clínica en Psicología. El mismo recepciona llamados para consultas psicológicas ya sean particulares o derivados por alguna institución y a partir de estos llamados se realiza una lista de espera.

Los pacientes y los familiares están notificados de que el caso clínico y las entrevistas serán llevadas a cabo por estudiantes de la Facultad de Psicología pero que serán supervisados por el docente Licenciado en Psicología a cargo del curso. Estos confirman dicha notificación con la firma de un consentimiento informado.

A partir de esta operativa es que es asignado el paciente con el que se trabaja desde el mes de junio a noviembre del año 2015.

En la primera entrevista (la entrevista de padres), se explica cuáles serían las pautas y el funcionamiento del trabajo que se va a realizar juntos y se pide (como habíamos explicado anteriormente) firmar un consentimiento informado. A partir de esta entrevista se puede recabar valiosa información para poder trabajar en el caso clínico y poder lograr un diagnóstico, como por ejemplo, motivo de consulta, conformación de la familia, datos pre, peri y post natales, expectativas de cura y de las entrevistas, etc.

Presentación del caso clínico

El nombre del paciente es Lucas (nombre ficticio para preservar la identidad del paciente), de 6 años de edad y el motivo de consulta manifiesto es inmadurez y falta de atención en la escuela. La llamada al Centro de Investigación Clínica en Psicología, fue hecha por la madre, pero con la solicitud de la escuela.

La madre del paciente tiene 35 años y el padre 38. Estuvieron seis años casados y tuvieron tres hijos de 9, 6 y 5 años. Se divorciaron antes de que el hijo menor cumpliera un año.

La madre del paciente no notificó en ningún momento al padre del paciente que el mismo iba a comenzar un proceso psicodiagnóstico y no advirtió tampoco de la entrevista de padres, alegando que esto iba a ser sin sentido.

A propósito de los datos pre, peri y post natales, la mamá de Lucas relató que quedó embarazada de él cuando tenía 27 años y que el parto fue por cesárea.

Lucas comenzó a caminar al año y empezó a enunciar algunas palabras al año y medio.

El paciente no tiene ninguna enfermedad hereditaria, ni tuvo ningún accidente o situación traumática a lo largo de su vida.

Como datos a tener en cuenta, Lucas no tiene amigos en el barrio ya que todos son más grandes que él (alrededor de 10 años), y generalmente juega con su hermano menor. Con respecto al ámbito escolar, la madre insiste en que Lucas se distrae mucho y es muy inmaduro, además cree que la maestra lo va a dejar repetidor. Esto no denota preocupación ni molestia, de forma contraria, está de acuerdo con esta supuesta determinación y agrega que a su hijo mayor ya le pasó lo mismo.

La totalidad del procedimiento diagnóstico contó con nueve entrevistas con el paciente, la entrevista de padres y la devolución del trabajo diagnóstico.

En las entrevistas con el paciente, las técnicas que se utilizaron fueron entrevista de juego, técnica de figura humana, test de familia, test de Sally y Ann, WISC III y se realizó con el paciente y en otra oportunidad con su madre el cierre del proceso psicodiagnóstico.

A su vez, la madre del paciente completó el Cuestionario Sobre el Comportamiento de Niños de 6 a 18 años (CBSL) y la maestra completó el Cuestionario Para Docentes de Niños de 6 y 18 años (TRF).

A partir de estas entrevistas y de las técnicas aplicadas, se visualiza que Lucas se presenta como un niño que por momentos se vincula con afectividad, pero es pobre en el contacto a través del lenguaje y de lo simbólico.

Lucas presenta un sistema de relaciones objetales pobre, además de un yo de estructura débil. No logra mentalizar. Tiene una actitud por lo general pasiva y no se evidencian signos de poca tolerancia a la frustración. A partir de la observación en el correr de las entrevistas se puede deducir que Lucas no tiene motivaciones ni expectativas.

Partiendo del resultado del test WISC III el cual fue de un cociente intelectual de 61, de las entrevistas de juego y de las técnicas administradas, en este momento se identifica un retraso mental leve, no teniendo ningún antecedente familiar.

Lucas, respondiendo con monosílabos y con un vocabulario muy rudimentario, expresa estar de acuerdo en que su rendimiento académico es inferior al de sus compañeros. Esto no lo manifiesta como una preocupación, aunque se puede teorizar que esta situación lo podría hacer sentir disminuido y estar afectando su autoestima.

El lenguaje se ve afectado a nivel sintáctico y a pesar de que reconoce desventaja con sus pares no habría conciencia de la discapacidad.

Desde el ámbito familiar se ve disposición para cumplir con las entrevistas pautadas y lo estipulado por la escuela. Se ve poca manifestación de afecto de parte de la madre hacia el paciente.

Este diagnóstico de retraso mental está atravesado por importantes componentes emocionales a los cuales hay que prestarle suma importancia, también está caracterizado por ser un diagnóstico dinámico; “en este momento se puede identificar un retraso mental leve”. El mismo, con los apoyos adecuados y la aplicación de las recomendaciones brindadas puede ser revertido o cumplir con los objetivos, los cuales son que, a pesar de las dificultades, Lucas pueda lograr una conducta adaptativa en interacción con el mundo que lo rodea, tener una mejor calidad de vida, mejorar su autoestima y lograr un proceso de discriminación del vínculo con su madre adoptando la mayor autonomía posible.

Definición de retraso mental

La metodología que se utilizará a continuación es, a partir del caso clínico y el diagnóstico, tomar componentes de la definición de retraso mental para poder articularlos con el caso. Primeramente, se pasará a dar una presentación de la definición de retraso mental para conocer la temática que abordaremos.

En este trabajo se toma como referente la definición realizada por La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), específicamente la décima edición (2002) y la onceava edición (2010).

La décima edición es la primera revisión desde la versión de 1992. El Sistema 2002 incorpora factores adicionales y amplía otros para crear un sistema multidimensional de diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos para personas con retraso mental, (Luckasson, R. & cols. 2002)

Esta Asociación se funda en 1876 pero previamente bajo el nombre Asociación Americana Sobre Retraso Mental (AARM). Esta organización interdisciplinaria ha trabajado en el área de las discapacidades intelectuales y del desarrollo siempre desde una perspectiva no discriminatoria ni estigmatizante, evolucionando y brindando grandes aportes en cada edición y propuesta para la definición de retraso mental.

Otro material importante que se utiliza en este trabajo y se toma como guía para los grados de intensidad del retraso mental es el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSMIV).

Cuadro 1.1. Definición retraso mental para la AAIDD

Para la AAIDD “retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años”.

Fuente: (Luckasson, R. & cols. 2002, 1)

Tres son los principales componentes de esta definición: la edad, el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa.

Lejos se está de las definiciones que únicamente tenían en cuenta los resultados de las mediciones de los test de inteligencia para llegar al diagnóstico del retraso mental; la evolución de esta definición y clasificación ha traído consigo un cambio de paradigma.

En 1957, en la cuarta edición del manual, se presenta el sistema de clasificación etiológico y con este término se refiere al origen o a las causas de las cosas.

A partir de esta incorporación es que, por ejemplo, se puede tener en cuenta la diferencia entre daño cerebral y retraso mental y además tener presente el aspecto dinámico de esta discapacidad y como expone la AAIDD, poder evitar los factores de riesgos, ya sean biológicos, sociales, del comportamiento, educacionales, y la exposición a los mismos ya sea en la etapa pre natal, durante y después del embarazo.

En la quinta edición (1959), como nueva incorporación se comienza a tener en cuenta la capacidad de la persona de adaptarse a los desafíos del medio que lo rodea. Con esto se refiere a la conducta adaptativa.

La conducta adaptativa es el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que las personas han aprendido para funcionar en sus vidas diarias. Las limitaciones en la conducta adaptativa afectan al rendimiento típico, no al máximo, tanto en la vida diaria como en la capacidad para responder a cambios vitales y a demandas ambientales. (Luckasson, R. & cols. 2002, 10)

En relación con el caso clínico y a partir de la información vista hasta ahora, podríamos afirmar que el diagnóstico del paciente concuerda con los tres componentes básicos de la definición establecida por la AAIDD. Lucas afirmativamente cumple con el requisito etario de la definición, en lo referido a la conducta adaptativa podemos observar dificultad para el reconocimiento de conductas, conceptos y vocabulario, los cuales están referidos a lo cotidiano e indispensable para el diario vivir tanto en lo conceptual como en lo social y práctico.

El funcionamiento intelectual es mayormente representado a partir de la puntuación de cociente intelectual, además de otros factores y la interacción entre los mismos. Vemos en la viñeta diagnóstica que el CI del paciente es de 61 (se observará más adelante como evaluarlo). Este resultado por sí solo no tiene validez para el diagnóstico de discapacidad intelectual, si no por el contrario, es a la luz de la evaluación e interacción entre las demás dimensiones en el funcionamiento intelectual que se podrá hacer un diagnóstico de discapacidad intelectual.

Efectivamente Lucas presenta a primera vista los componentes necesarios para el diagnóstico de discapacidad intelectual. Igualmente, la definición de la misma es más compleja de lo visto hasta ahora, esta además cuenta con cinco premisas esenciales:

- “- Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de los ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
 - Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
 - En un mismo individuo, las limitaciones coexisten a menudo con las capacidades.
 - Un importante propósito de la descripción de las limitaciones es desarrollar un perfil de apoyos necesarios.
 - Con los apoyos personalizados apropiados, durante un periodo prolongado, el funcionamiento vital de la persona con retraso mental generalmente mejorará.”
- (Luckasson, R. & cols. 2002, 1)

La discapacidad debe ser tenida en cuenta como un todo en la vida de la persona, no debe ser algo aislado, no solo hay que tener en cuenta los factores personales, sino también el ambiente, el contexto que rodea a una persona. En el caso de Lucas esto tendría que ver con la familia, con el ambiente educativo, con los aspectos emocionales, etc. Todo esto se puede ver reflejado en otro aspecto importante en la definición de retraso mental, en el modelo teórico multidimensional.

Este modelo tiene como objetivo disminuir la atención en los resultados del C.I. para la asignación de los diferentes niveles de retraso mental y al mismo tiempo poder determinar “las necesidades individuales del sujeto con los niveles de apoyo apropiados”. (Verdugo, 1994, 18)

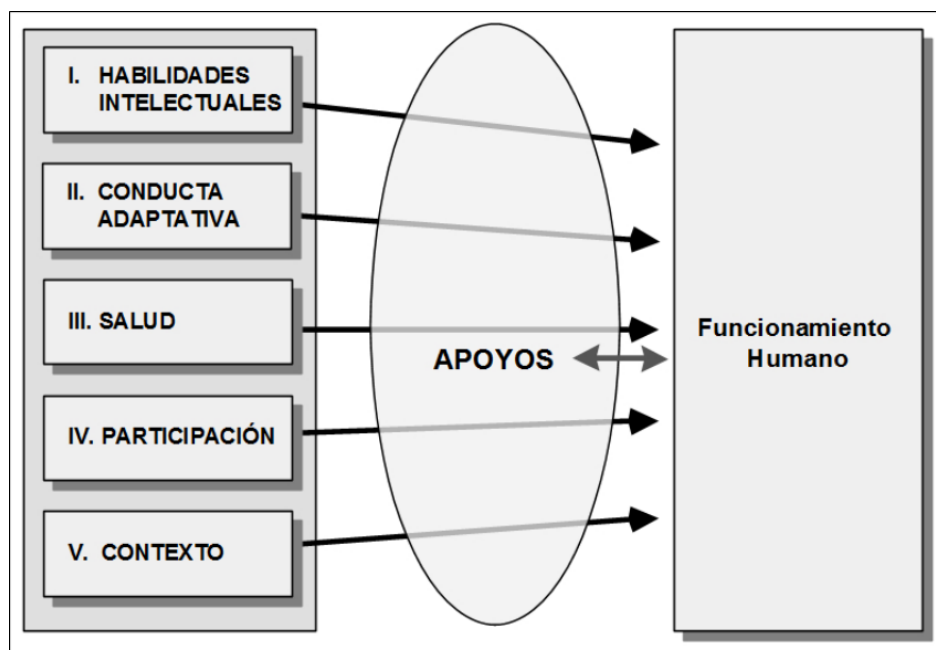


Figura 1.1. Modelo teórico de retraso mental

Fuente: Luckasson y cols., 2002, p. 13

Para lograr este objetivo la AAIDD incorpora en su 9º edición de la definición de retraso mental, cuatro dimensiones de evaluación, pero en el año 2002, en la 10ª edición se agrega una nueva dimensión a la definición.

Las dimensiones de sistema multidimensional son:

Dimensión I: Capacidades Intelectuales:

“La inteligencia es una capacidad mental general que comprende el razonamiento, la planificación, la solución de problemas, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas complejas, la rapidez de aprendizaje y el aprendizaje a partir de la experiencia.” (Luckasson, R. & cols. 2002, 10)

Las limitaciones de la misma deben ser tenidas en cuenta en torno a las otras cuatro dimensiones.

Dimensión II: Conducta Adaptativa (habilidades conceptuales, sociales y prácticas)

Las limitaciones de esta dimensión coexisten con las capacidades de las personas y estas deben ser asociadas a necesidades de apoyos individualizadas.

Estas limitaciones también tienen que tenerse en cuenta a la luz de las otras cuatro dimensiones.

Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales

La participación e interacción tiene que ver con cuánto una persona se involucra e interactúa con sus ambientes, los roles sociales y las actividades esperadas para una persona en un determinado grupo etario.

Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología)

La definición de salud para la OMS es, “el estado completo de bienestar físico y social que tiene una persona”. Esta dimensión tiene mucha influencia en el funcionar humano, siempre teniendo en cuenta la interacción con el resto de las dimensiones.

Un ejemplo de esta interacción puede ser un niño con problemas auditivos no diagnosticados, estar teniendo impedimentos para realizar una buena interacción en lo social y ambiental, pudiendo su evaluación de la conducta adaptativa verse afectada.

En el caso de nuestro paciente se pidió concurrir a un neuropediatra para poder descartar problemas auditivos y visuales -específicamente biológicos- ya que los mismos, como ejemplificamos antes, pueden afectar la ejecución de los test a realizar o la percepción clínica hacia el paciente puede ser diferente.

Como se explicó previamente, la etiología históricamente se dividía en dos grupos: retraso mental con origen biologicista, y retraso mental con origen social.

En el Sistema 2002, la etiología es un constructo multifactorial el cual se divide en: tipo de factores y momento en los que ocurren.

Los tipos de factores son:

1. Factores biomédicos: que se relacionan con procesos biológicos, como trastornos genéticos o nutrición.
2. Factores sociales: que se relacionan con interacciones sociales y familiares, como son la estimulación y los niveles de respuesta.
3. Factores conductuales: que se relacionan con conductas causales potenciales, como son las actividades peligrosas (lesivas) de abuso de sustancias por parte de la madre.
4. Factores educativos: que se relacionan con la disponibilidad de apoyos educativos que promueven el desarrollo mental y el desarrollo de habilidades adaptativas.

Estos factores pueden afectar a la persona con diagnóstico de retraso mental, a los padres de esta persona o a ambos. A esto se le llama causación intergeneracional y su comprensión ayuda a conseguir los apoyos indicados, haciendo que estos puedan prevenir y revertir los efectos y factores de ambientes adversos.

Existen tres niveles de prevención:

- a) Prevención primaria, que implica la prevención de la condición que de otro modo originaría retraso mental.
- b) Prevención secundaria, que implica acciones para prevenir que una condición existente origine retraso mental.
- c) Prevención terciaria, que implica acciones para reducir la severidad de las deficiencias en el funcionamiento asociadas con la etiología o a prevenir condiciones secundarias. (Luckasson, R. & cols. 2002,17)

Dimensión V: Contexto (ambientes, cultura)

Para el Sistema 2002 esta última dimensión es la que describe las condiciones interrelacionadas bajo las que las personas viven sus vidas diarias. En este contexto están implicados tres niveles. Uno es el microsistema, el cual es representado por el entorno social inmediato (la persona, padre y madre, etc.) Otro es el mesosistema en el cual se encuentra el vecindario, la escuela, y el ultimo nivel es el macrosistema o megasistema.

Es conveniente reiterar que el contexto también interactúa con el resto de las dimensiones y este podrá tener diferentes propósitos ya sean diagnóstico, clasificatorio o de planificación de apoyos.

Reanudando el análisis del trabajo con el paciente, vemos que en el diagnóstico realizado especifica que el nivel de retraso es leve, esto se refiere específicamente a los grados de intensidad que el mismo plantea:

1. Retraso mental leve: CI se encuentra entre 50-55 y aproximadamente 70.
2. Retraso mental moderado: CI se encuentra entre 35-40 y 50-55.

3. Retraso mental grave: CI se encuentra entre 20-25 y 35-40.
4. Retraso mental profundo: CI es inferior a 20 o 25

Hoy en día el mejor modo de caracterizar las limitaciones intelectuales es mediante las puntuaciones de CI, que son “aproximadamente dos desviaciones típicas por debajo de la media” (Luckasson, R. & cols. 2002, 7). El cociente intelectual de un niño o adolescente es capaz de ser medido con varias herramientas clínicas, una de ellas es a través del test de inteligencia de David Wechsler (de ahora en adelante WISC). El mismo cuenta con cuatro ediciones, la edición utilizada para el diagnóstico de Lucas fue la tercera. Este test es aplicado entre las edades de seis años y once años y once meses. El mismo consta de trece subtest que están distribuidos en dos categorías: subtest verbales y de ejecución. A partir de las conversiones apropiadas y la suma de estos dos últimos es que obtenemos el CI.

El diagnóstico de la discapacidad intelectual es un proceso muy complejo el cual debe asumirse por parte del profesional con mucha responsabilidad, este proceso cuenta con aspectos a los cuales hay que prestar suma atención y los mismos a veces no son parte de la definición propia de la discapacidad intelectual, como por ejemplo el efecto Flynn. Este ejemplo se expone en esta parte del trabajo ya que el caso de Lucas es afectado por el mismo y tiene relación con el test de inteligencia elegido para la medición del CI. Las investigaciones del autor James Robert Flynn demostraron que las puntuaciones del CI incrementan de una generación a otra y que cada vez que un test de inteligencia se actualiza, la media de CI tiende a incrementarse. (Schalock, R. L. & cols 2011, 73)

A partir de esta información, no cabe duda de que el diagnóstico de discapacidad se puede ver afectado por este fenómeno, y lo correcto sería poder utilizar evaluaciones actuales. Si esto no es posible, tener en cuenta las conversiones apropiadas para que las puntuaciones sean las adecuadas y el diagnóstico sea correcto.

Las clasificaciones existentes sobre retraso mental tienen fundamento a partir de los resultados obtenidos en el CI. Nuevamente, el CI de Lucas (resultado del procedimiento explicado) es de 61 y lo colocaría en la categoría de retraso mental leve.

Previo a las características de las categorías del retraso mental es oportuno presentar la definición de retraso mental a partir del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSMIV). En particular esta edición continúa utilizando el término de retraso mental y los criterios para que esta condición se cumpla son: una capacidad intelectual dos desviaciones estándar por debajo de la media, acompañado de limitaciones en capacidades adaptativas y el inicio debe ser previo a los 18 años.

Retraso mental leve: Según el DSMV (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, 42) el retraso mental leve es “equivalente en líneas generales a lo que se considera en la categoría pedagógica como «educable».”

El 85% del total de las personas con retraso mental están dentro de esta categoría, las mismas desarrollan habilidades sociales y de comunicación durante los años preescolares y generalmente no son diagnosticados hasta edades más altas.

“Contando con apoyos adecuados, los sujetos con retraso mental leve acostumbran a vivir satisfactoriamente en la comunidad, sea independientemente, sea en establecimientos supervisados.” (American Psychiatric Association, 1996, 43)

Retraso mental moderado: Según la American Psychiatric Association constituyen alrededor del 10% de toda la población con retraso mental. La mayoría de los individuos con este nivel de retraso mental adquieren habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez. Los mismos pueden hacerse de una formación laboral y, con supervisión moderada, atender a su propio cuidado personal.

Retraso mental grave: “El grupo de personas con retraso mental grave incluye el 3-4 % de los individuos con retraso mental.” (American Psychiatric Association, 1996, 43) La adquisición del lenguaje es escasa y la conducta adaptativa se ve perjudicada en todas las áreas del desarrollo. Generalmente consiguen aprender sobre los cuidados personales y algunos simples cálculos.

Retraso mental profundo: “El grupo afecto de retraso mental profundo incluye aproximadamente el 1-2 % de las personas con retraso mental. La mayoría de los individuos con este diagnóstico presentan una enfermedad neurológica identificada que explica su retraso mental.” (American Psychiatric Association, 1996, 43) Algunos de ellos llegan a realizar tareas simples en instituciones protegidas y estrechamente supervisados.

El nivel de conciencia y desarrollo emocional son escasos, además de ausencia de habla o intención de comunicar. La autonomía es muy reducida o totalmente nula.

Hay que tener en cuenta que la clasificación del retraso mental solo está basada en los resultados de las mediciones del cociente intelectual y que además solo está enfocado en un solo aspecto de la persona.

Esta es una de las primeras diferencias importantes que podemos destacar entre el enfoque de la discapacidad intelectual actual y las definiciones anteriores del retraso mental.

En vez de concentrar la atención en “etiquetas diagnósticas” (Verdugo, 1994) y en el encasillamiento de la persona en un nivel particular de inteligencia, el enfoque actual

está basado en la intensidad de los apoyos que requieren las personas con esta discapacidad (limitado, intermitente, extenso y generalizado).

Repasando las recomendaciones e intervenciones realizadas al paciente, y acorde a los aspectos teóricos que se vienen desarrollando, dichas propuestas estaban claramente posicionadas desde el paradigma del retraso mental, que esto de ninguna manera quiere decir que ni el diagnóstico, las intervenciones ni recomendaciones del caso clínico sean erróneas, sino que existe una evolución en los conceptos. Es innegable es que los dos paradigmas son muy diferentes uno de otro, pero indudablemente los mismos comparten un objetivo que es la mejora de la calidad de vida de los pacientes con retraso mental o respectivamente discapacidad intelectual.

Las recomendaciones hechas a Lucas se centran en la reorientación escolar en una institución especial acorde a sus características individuales.

Otras recomendaciones consisten en realizar una psicoterapia que incluya técnicas cognitivo conductuales y técnicas psicoanalíticas con el objetivo de abordar los importantes componentes emocionales los cuales nos referíamos anteriormente en la viñeta diagnóstica.

En las recomendaciones también se tiene en cuenta que lo biológico podría estar afectando su rendimiento por lo cual concurrir al neuropediatra es importante para descartar posibles problemas visuales y auditivos.

Este caso clínico además de ser de gran aporte para este trabajo nos da la posibilidad de replantearnos y (a la luz de los nuevos aprendizajes) posicionarnos desde una nueva perspectiva, desde un nuevo paradigma, el paradigma de la discapacidad intelectual. Al poder reflexionar acerca de las nuevas propuestas que el mismo presenta y adaptarlas al caso clínico nos permite resaltar una de las cuestiones propositivas más significativas que plantea que es el pensamiento inclusivo, la inclusión escolar de la cual se trabajará detalladamente más adelante.

Por otro lado, los apoyos son otros de los pilares del nuevo paradigma de la discapacidad los cuales también estaremos desarrollando para poderlos aplicar al caso clínico.

La introducción del concepto de apoyos fue realizada en la novena edición de la definición brindada por la AAIDD (Luckasson, R. et al., 1992) y los mismos tienen como objetivo

“promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de un individuo, así como para mejorar su funcionamiento individual. Un sistema de apoyos es el uso planificado e integrado de las estrategias de apoyo individualizadas y de los recursos que acompañan los múltiples aspectos del funcionamiento humano en múltiples contextos.” (Verdugo, 2010, 17)

La clasificación de las personas con discapacidad intelectual basada en su cociente intelectual ya está casi en extinción, y en el presente este tipo de clasificación no es de gran utilidad ya que el diagnóstico de la discapacidad intelectual no es estático como se consideraba antes, además de que el mismo genera una gran estigmatización y encasilla a las personas con este tipo de discapacidad.

En la actualidad, la forma de clasificación predilecta de las personas con discapacidad intelectual está basada en el tipo de apoyo que necesitan.

Existen cuatro tipos de apoyos y los mismos varían de intensidad según las personas y el contexto en el que viven. Estos apoyos son: intermitente, limitados, extensos y generalizados.

Intermitente: Según la novena edición de la AARM este apoyo se caracteriza principalmente por su naturaleza episódica. El paciente no siempre puede necesitar de el o los apoyos y la duración e intensidad de los mismos puede ser variada.

Limitados: Verdugo expone sobre este tipo de apoyo que los mismos son intensivos y se caracterizan por su consistencia temporal, por su tiempo limitado, pero no intermitente. Estos pueden requerir un menor número de profesionales y menos costes que otros niveles de apoyo más intensivos.

Pueden ser implementados en un solo periodo evolutivo del paciente o con una finalidad en particular que puede ser laboral o académica.

Extensos: Este tipo de intensidad de los apoyos tiene la característica de ser ilimitados con respecto al tiempo en que se ejercen en el paciente y además generalmente están implicados por lo menos en un ambiente (casa, trabajo).

Generalizados: Los mismos son de alta intensidad, de aplicación constante (pueden durar toda la vida del paciente) y existen en varios entornos.

Con respecto a los apoyos, es muy importante poder identificar cuál o cuáles, y en qué contexto son apropiados para cada paciente; como se refiere (Verdugo, 1994, 3) las personas con discapacidades intelectuales pueden ser entre ellos tan diferentes y particulares como las personas sin ninguna discapacidad y cada uno de ellos tienen limitaciones, potencialidades y contextos diferentes a los cuales apuntar para que los objetivos que tienen estos apoyos se puedan cumplir propiamente. Este trabajo es facilitado gracias a las tres funciones del proceso de evaluación, esto se refiere a un proceso de evaluación que se estructura en una serie de tres pasos:

Primer paso: diagnóstico del retraso mental.

Existe el diagnóstico de retraso mental si se cumplen estas tres condiciones:

- limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, CI igual o menor de 70.
- limitaciones significativas en dos o más áreas de la conducta adaptativa.
- esta discapacidad comienza antes de los 18 años.

Segundo paso: clasificación y descripción

Uno de los objetivos de este paso es identificar los puntos fuertes y débiles del paciente, así como la necesidad de apoyos. Teniendo como ejemplo el caso de Lucas, lo siguiente a trabajar, además de prestar atención a las limitaciones y los puntos fuertes, en este paso se debería tener en cuenta la salud del paciente e indicar la etiología de su discapacidad, se debería describir el contexto en el que está inmerso y verificar que sea el mejor para su evolución. Este proceso se debería realizar en cada una de las cinco dimensiones planteadas previamente.

En el caso de Lucas se observa que una de las recomendaciones es poder determinar que ningún factor auditivo ni visual estuviera afectando la percepción del paciente. También podemos ver en la viñeta diagnóstica que tiene ciertas limitaciones, intelectuales, emocionales, en el lenguaje, pero también en el correr de las entrevistas se reconocen leves mejoras tanto a nivel del ánimo como de aprendizaje.

Se puede considerar que con la ayuda de los apoyos y la intensidad apropiada las mejoras en el paciente podrían ser inminentes.

Tercer paso: evaluación y planificación de los apoyos.

Este proceso está compuesto por varios pasos, primero se identificará las áreas con necesidad de apoyo. Estas son: desarrollo humano, enseñanza y educación, vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, conductual, social, y por último protección y defensa.

Se identificará también las actividades de apoyos que son útiles para cada área y coordinar la intensidad de las mismas (frecuencia, duración y tipo de apoyo).

Por último, realizar un plan individualizado de apoyos que refleje los intereses, contextos y actividades, funciones específicas de apoyo, énfasis en los apoyos naturales, las personas responsables de proporcionar las funciones de apoyo, etc.

Terminología: un antes y después de la discapacidad intelectual

Es importante destacar que el retraso mental como lo describe la definición de cabecera es primeramente una discapacidad. Esta es una premisa importante ya que se deberá poder diferenciar la definición de discapacidad con la definición de discapacidad intelectual.

Según la undécima edición de la AAIDD, definir es explicar de manera precisa un término y establecer el significado y límites del mismo.

Previamente, los profesionales, las organizaciones, etc. que trabajaban con la discapacidad tenían problemas en poder usar un término en común tanto para reconocer a las personas con discapacidad o los tipos de discapacidades (Crespo, Campo y Verdugo, 2003). A partir de esto es que en 1980 la OMS publica la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, conocida como CIDDMM.

La CIDDMM planteaba tres consecuencias de la enfermedad: deficiencia, discapacidad y minusvalía. Las definiciones de las mismas tuvieron varias críticas, lo que llevó a que en el año 2001 la OMS aprobara una nueva versión de esta clasificación denominada “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” (CIF).

La diferencia principal entre el objetivo de la CIF y la CIDDMM es principalmente el enfoque con el que trabajan. El objetivo de la CIF está básicamente enfocado en la perspectiva de la salud y el objetivo de la CIDDMM en las consecuencias de las enfermedades.

Para la CIF la discapacidad un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales). (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y la salud, 2001, 206).

Así como el concepto de discapacidad ha evolucionado con el tiempo, paralelamente lo ha hecho la definición de retraso mental y la terminología para definir este tipo de discapacidad.

En el pasado, los términos que se utilizaban para describir a la hoy discapacidad intelectual se encontraban entre la idiocia, débil mental, deficiencia mental y luego retraso mental.

Se ha debatido intensamente sobre la forma correcta de denominar a las personas con esta discapacidad en particular (profesionales, familiares, personas con discapacidad intelectual, etc.) y “como hace referencia el carácter peyorativo del significado de retraso mental es una de las principales razones para demandar un cambio en la

terminología”, además “reduce la comprensión de las personas con limitaciones intelectuales a una categoría diagnóstica nacida desde perspectivas psicopatológicas. La discapacidad intelectual debe concebirse hoy desde un enfoque que subraye en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad” (Verdugo, 2003, 3).

No es en vano aclarar que retraso mental y discapacidad intelectual son a menudo utilizados como sinónimos, pero se recomienda utilizar el término discapacidad intelectual y es elegido como predilecto ya que el mismo:

- Evidencia el constructo socio-ecológico de discapacidad.
 - Se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores contextuales.
 - Proporciona una base lógica para proporcionar apoyos individualizados debido a que se basa en un marco de referencia ecológico-social.
 - Es menos ofensivo para las personas con esa discapacidad.
 - Es más consistente con la terminología internacional, incluyendo los títulos de revistas científicas, investigación publicada y nombres de las organizaciones.
- (Verdugo Alonso. M. A & Schalock, R. 2010, 9)

En el año 2007 la organización AAMR (Asociación Americana de Retraso Mental) efectivamente cambia su nombre a Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD), y en la 10ª edición del manual se elimina definitivamente el término retraso mental.

El pasaje de un término a otro no ha sido un proceso fácil y como refiere la AAIDD, lleva tiempo cambiar un lenguaje que se ha utilizado en legislaciones, regulaciones y hasta en nombres de varias organizaciones.

Según Luckasson y Reeve (2001), para la construcción de un término hay cinco factores indispensables que deben ser considerados. El mismo debe ser específico, lograr mejorar la comunicación y debe referirse a una sola entidad y diferenciarse del resto de ellas. Otro factor es que el término selecto debe ser utilizado por diversos grupos y personas (familias, profesionales, organizaciones, investigadores, etc). Debe representar adecuadamente el conocimiento actual y ser capaz de poder incorporar nuevo conocimiento a medida que los avances científicos vayan surgiendo.

Este factor en particular es uno de los que más se ve reflejado en la actual denominación de la discapacidad intelectual ya que efectivamente esta nomenclatura se acopla con las prácticas profesionales actuales.

La discapacidad intelectual está en constante investigación y desarrollo y seguramente seguiremos actualizando esta definición en los próximos años.

Otro factor, es que el término debe poder utilizarse tanto como para definir como para clasificar, diagnosticar, etc, y por último el término predilecto debe poder transmitir valores. Antes del cambio, la AAIDD reconoció el carácter estigmatizador del término retraso mental, además, varios autores afirman que esta estigmatización origina el desarrollo de actitudes negativas hacia las personas con discapacidad intelectual. (Verdugo, 1994, 13)

El término discapacidad intelectual efectivamente concuerda con estos factores desarrollados previamente.

El término retraso mental repercute en varios sectores, y particularmente en el sector educativo vemos efectos negativos; se magnifican las debilidades, los estudiantes adquieren un auto-concepto negativo y causa en los maestros la llamada profecía autocumplida o efecto Pigmalión descrito por Robert Jacobson y Lenore Rosenthal en 1968 (*Pygmalion in the classroom*, 1968). Este efecto es una teoría aceptada universalmente, basada en cómo las expectativas que existen desde una persona (en la educación, los maestros) hacia la otra (alumnos), se convierten en realidad a partir de un proceso en el cual las mismas afectan la conducta, haciendo que esas expectativas previamente determinadas se cumplan. Esto puede tener tanto efectos positivos como negativos.

Un ejemplo de esto sería que la maestra asuma que un niño con discapacidad intelectual no va a rendir en clase; su creencia va a condicionar su conducta por lo cual no le va a prestar tanta atención, no va a esforzarse más de lo necesario con este alumno, mostrará impaciencia, no lo estimulará, etc. Dados todos estos comportamientos, efectivamente el niño, sin el apoyo necesario fracasa y da a lugar a que estas expectativas infundadas se cumplan. Lamentablemente estas conductas están directamente ligadas al autoconcepto, la autoestima y la formación de la personalidad.

Una de las observaciones de la mamá de Lucas es que las maestras reconocieron, dada la cantidad de alumnos que tenían, no poder brindarle la atención que Lucas requería y se merecía. En las primeras entrevistas a medida que se juega y se le realizan algunas preguntas, como por ejemplo los colores, se nota poco conocimiento y un cierto acostumbamiento a “no saber” (recordamos que el paciente tiene 6 años), y en ocasiones antes de terminar las preguntas ya manifiesta de antemano no saber la respuesta.

A medida que pasan las entrevistas y se retoma (juego de por medio) las mismas preguntas, el paciente logra reconocer algunas respuestas. Es notoria la falta de apoyo que Lucas tiene, podemos teorizar además que Lucas puede estar siendo afectado por la profecía autocumplida. Su autoestima y su ánimo se ven afectados.

En referencia al término retraso mental, la categorización, la clasificación y la etiqueta puede “ser visto por los profesionales como el final de un proceso y por tanto no llevar al cambio” (Verdugo, 1994, 13) y además llevarnos a ignorar complejos problemas.

“Etiquetar a los individuos con frecuencia sirve para devaluar su autoconcepto de tal manera que les impide desarrollar una adaptación social y profesional satisfactorias. Además, el epíteto excusa al sujeto etiquetado de las actividades y conductas posteriores como efecto de que ya no es “responsable” de sus acciones” (Szasz, 1966). (Extraído de Verdugo 1994, 14)

Existe una responsabilidad en los profesionales que está centrada en no caer en determinismos y el enfoque o punto de vista con el que se trabaje estará directamente relacionado con cómo se pueda ayudar a un paciente. El término discapacidad intelectual y el movimiento que lo acompaña ayuda justamente a tener un enfoque diferente.

A pesar de que todavía existan cuestiones legales, ensayos, libros y textos que se refieran a la discapacidad intelectual como retraso mental, se debe ser conscientes que el término retraso mental caerá en desuso cuando nosotros mismos lo dejemos de usar.

Diferencias entre el paradigma del retraso mental y el de la discapacidad intelectual.

El vocablo paradigma ha tenido una gran trascendencia en el ámbito de lo epistemológico y de lo científico, pero al mismo tiempo, justamente, gracias a su popularidad, en ciertas ocasiones el término es malinterpretado o utilizado inapropiadamente, por lo mismo es relevante, previo de comenzar a desarrollar las diferencias presentadas en el subtítulo anterior, establecer la definición de paradigma ya que la misma es parte fundamental de este trabajo.

Según la Real Academia Española la etimología de la palabra paradigma proviene del griego παράδειγμα *parádeigma*, el cual refiere a ejemplo o modelo.

Platón utiliza el término paradigma al tratar de establecer la relación entre el mundo de las ideas y el mundo de las cosas, siendo “la imitación” la metáfora predilecta para la presentación de este término. Platón expone que las ideas actúan como modelos o paradigmas. El término en esta versión sería utilizado como algo digno de ser copiado, un modelo perfecto.

Antes de que el vocablo paradigma fuera incluido en el ámbito científico este ya era utilizado en la gramática como un “Conjunto de formas que se obtiene con las variantes flexivas de una palabra” (RAE).

El físico, historiador y filósofo de la ciencia Thomas Kuhn popularizó el término paradigma a partir de su trabajo “Las estructuras de las revoluciones científicas” en el cual define al vocablo como “realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica.” (T.S. Kuhn, 1962, 13). Para Kuhn este término está relacionado con la “ciencia normal” e incluye, ley, teoría, aplicación e instrumentación.

Thomas Kuhn logró reutilizar el vocablo paradigma y el mismo se asemeja al término que utilizamos hoy en día y es en parte protagonista de este trabajo.

Está claro que hay diferencias importantes que han surgido en el correr del tiempo entre las definiciones de retraso mental y la de discapacidad intelectual, pero las diferencias sustanciales se encuentran en el nuevo enfoque que trae consigo la discapacidad intelectual, además el efecto que logra en las personas que interactúan con la misma, los afectados, familiares, profesionales, etc.

Este enfoque tiene como fundamentos principales la inclusión, la autonomía, lograr que los pacientes tengan una buena calidad de vida, el énfasis en el desarrollo de los apoyos ideales para cada caso y para cada paciente en particular.

Las primeras diferencias salieron a la luz en la definición de retraso mental en 1992 brindada por la AAIDD, se pasó a ver esta discapacidad no como un rasgo definitivo del individuo sino desde una perspectiva holística entre el ambiente, el contexto y el

individuo. A partir de esto es que el diagnóstico pasa a ser una evaluación multidimensional y no solo un diagnóstico y clasificación parcialmente basado en el CI. Como observábamos anteriormente, ya casi está en desuso la clasificación de retraso mental basada específicamente en el cociente intelectual, la cual se dividía en leve, moderado, grave y profundo, y el motivo de esta anulación es que el nuevo paradigma tiene como objetivo la clasificación a partir de la intensidad de los apoyos: ligero, medio, severo y profundo. Este puede ser denominado como el paradigma de la autodeterminación o de los apoyos.

El objetivo, con los apoyos adecuados, es que el paciente según sus fortalezas y limitaciones pueda estar inserto en la sociedad, tenga independencia, trabajo, que en el correr de su vida no sea un adulto sobreprotegido sino un individuo independiente que pueda decidir o tener conciencia de la ayuda y de los apoyos que puede recibir. Como se refiere Rosa Perez Gil en el prólogo de “Una cálida vejez”, en el pasado hemos cometido errores en el trato con las personas con discapacidad y esos resultados se pueden ver reflejados en generaciones de personas que no pudieron ejercer su derecho a la autonomía, llegando a la vejez siendo sobreprotegidos toda su vida, no pudiendo transitar por una adultez digna. A pesar de las buenas intenciones detrás de este comportamiento, los resultados son el aislamiento y la anulación del ámbito social, además de potenciar las debilidades de la persona con discapacidad intelectual.

A partir de estos errores y de las evidencias en las definiciones trabajadas es que tenemos que tomar una nueva dirección sobre cómo tratar a las personas con discapacidad intelectual, brindarles las oportunidades, la confianza y las herramientas para que en el futuro no sean personas socialmente inválidas, puedan explotar su mayor potencial, lograr la mayor autonomía posible y asegurar una mejor calidad de vida.

Para que esto anteriormente planteado pueda llevarse a cabo es necesario recurrir a los apoyos, estos son “recursos y estrategias destinadas a promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de una persona y que incrementan su funcionamiento individual.” (Luckasson y cols., 2002, 48). La asignación y determinación de los apoyos es un trabajo complejo, por ejemplo, poco servirían los apoyos para la mejora del paciente si el mismo no está conforme con las actividades o sus preferencias no son tenidas en cuenta. Esto también se puede dar en el caso opuesto, que solo se tengan en cuenta las preferencias de paciente no visualizando sus necesidades. Hay que tener un equilibrio entre las preferencias y gustos del paciente con sus necesidades y habilidades. Para evitar este tipo de errores se implementa un proceso de cinco componentes para la evaluación, planificación y provisión de apoyos:

1. Identificar las experiencias vitales y metas deseadas
2. Determinar el patrón e intensidad de las necesidades de apoyo

3. Desarrollar el plan individualizado
4. Supervisar el progreso
5. Evaluación

El primer componente se caracteriza por tener el foco en el individuo, en sus deseos y en sus sueños. Esta es una de las principales diferencias en este nuevo paradigma de la discapacidad intelectual; la opinión, la decisión y el progreso del paciente importan, ya no se lo aísla de los demás porque no se sepa qué hacer con él.

En este componente se tienen en cuenta tanto los aspectos favorables como los aspectos que habría que modificar.

Con respecto a los resultados de los patrones y la intensidad de las necesidades de apoyo pueden ser obtenidos tanto por medidas estandarizadas como por autoinformes u observación directa. Una de estas medidas es la Escala de Intensidad de Apoyos, esta se ha convertido en instrumento estándar para la evaluación de las necesidades de apoyo a lo largo de siete dimensiones: vida en el hogar, en la comunidad, aprendizaje a lo largo de la vida, empleo, salud, seguridad y actividades sociales.

Las frecuencias de los apoyos pueden ser de una vez al mes, una vez por semana, diarias o las más frecuentes, por hora.

Los tipos de apoyos asignados pueden o no ser necesarios o ser supervisiones, pueden consistir de ayuda verbal o gestual, asistencia física parcial o asistencia física total.

Es imperativo reconocer que todas las personas somos únicas y en el caso de las personas con discapacidad intelectual esto se aplica de igual manera, además, dentro de la discapacidad intelectual existen muchas variables, por lo que es lógico que el plan de apoyos que el paciente reciba sea creado acorde a su persona.

El plan a elaborar debe ser realista y optimista y como se refiere el cuarto componente debe ser un proceso monitoreado para poder calibrar lo planificado con anticipación con los sucesos que se van desarrollando en el tiempo con respecto a ese mismo plan. Como último componente de la evaluación, planificación y provisión de apoyos, está la evaluación, en la que a partir de los resultados se puede verificar si las metas personales se han cumplido o en qué sectores o ámbitos hay mejoras o no.

Además, el resultado de la evaluación da la oportunidad de realizar un nuevo plan, ya sea porque los intereses del paciente hayan cambiado, el momento evolutivo de la persona haya cambiado, o por lo que mencionamos anteriormente, las mejoras que el plan anterior pueda haber logrado.

Otro de los cambios importantes en este nuevo enfoque de la discapacidad intelectual, es la prevención como forma de apoyo, la cual se integró en 1992 al mismo tiempo que la AAIDD cambiaba drásticamente el futuro de la definición de discapacidad

intelectual, ya que la misma dejaba de ser una enfermedad para pasar a ser un problema en el funcionamiento.

Existen varias perspectivas de prevención como forma de apoyo.

Una de ellas la podemos ver dividida en prevención primaria, secundaria y terciaria.

Otras perspectivas son la prevención de condiciones de salud secundarias, la interrupción selectiva del embarazo y una perspectiva ecológica/de interacción.

Este concepto de apoyos de prevención es una forma de enlazar el diagnóstico etiológico multifactorial con los tres tipos de prevenciones (primario, secundario, terciario), con el objetivo de prevenir o reducir el impacto de los factores de riesgo en los trastornos específicos que causan la discapacidad intelectual. (Schalock, R. L. & cols 2011, 185-199).

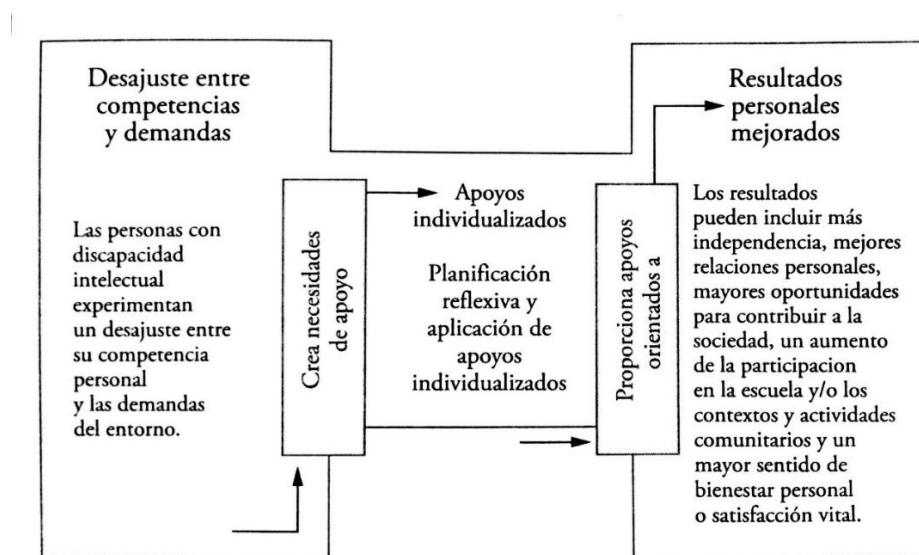


Figura 1.2. Modelo de apoyos.

Fuente: Schalock, R. L. cols, 2011, 171.

Calidad de vida e inclusión escolar

Existen muchas definiciones o concepciones de lo que es la calidad de vida y es una definición difícil de delimitar. En este trabajo en particular se utilizarán las dimensiones principales de la calidad de vida propuestas por los autores Schalock y Verdugo (2003), es además conveniente ya que son autores que han delimitado el camino de este trabajo.

La calidad de vida sin duda ha pasado a ser el motor para nuevas investigaciones, creación de nuevo marco teórico, profesionales, organizaciones y políticas sociales, pero lamentablemente esto no fue siempre así. En realidad, recién a partir de los años 80 es que surge teoría al respecto de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual.

La calidad de vida puede contar con varias definiciones y componentes que van desde el bienestar personal, satisfacción de necesidades, evaluaciones subjetivas multidimensionales, cumplimiento de expectativas, entre otros, pero más allá de estas diferentes perspectivas podemos estar de acuerdo en que este es un concepto sensibilizador que nos pone a todos a tener en consideración lo que es importante para las personas, además opera como un constructo social que tiene como objetivo el bienestar de las personas pero que al mismo tiempo contribuye con un cambio en la sociedad.

Según Schalock y Verdugo (2003), los principales elementos que definen la calidad de vida de las personas se definen como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal”, estos son el “bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”. (Berjano Peirats, E. y García Burgos, E. 2010, 43).

En los factores vistos anteriormente, la autodeterminación y la inclusión social son dos elementos que atraviesan el nuevo paradigma de la discapacidad intelectual, dos desafíos importantes de la misma y además son parte de los derechos de las personas con discapacidad.

Así como existen varios puntos de vista hacia el concepto de la calidad de vida, el concepto de autodeterminación también cuenta con esta característica. El concepto que tiene más repercusión es el de Wehmeyer, quien define a la autodeterminación como “las acciones volitivas que capacitan a la persona para actuar como el principal agente causal de su propia vida y mantener o mejorar su calidad de vida”. (Wehmeyer, 2005, 117).

A pesar de las varias definiciones, las mismas comparten ciertas características importantes relativas a la autodeterminación:

- “El desarrollo de la autodeterminación es un proceso que dura toda la vida.
- Los atributos internos y la oportunidad del contexto influyen en el grado de autodeterminación de la persona.
- Todas las personas tienen potencial para desarrollar su autodeterminación, incluso aquellas con discapacidades más severas.
- La familia es uno de los contextos de mayor influencia en la adquisición y ejercicio de las habilidades de autodeterminación” (Arellano, A. y Peralta, F. 2013,102)

En lo que respecta a la inclusión social, Victor Giorgi (2002) plantea que existen dos espacios particulares relativos a la misma; estos son las instituciones educativas y el trabajo. Estos dos espacios determinan de forma importante la calidad de vida. Este autor además confirma que, si bien el objetivo principal es la integración y la inclusión, hay situaciones en las que el paciente, por su situación en particular requiera de una escuela especial.

A partir del aprendizaje obtenido en la práctica, con el paciente y además de lo incorporado en el transcurso de este trabajo podemos observar que, dadas las características del caso, el grado de intensidad de la discapacidad intelectual del paciente y todo esto en conjunto con los apoyos correspondientes, el mismo no tendría ningún inconveniente en cursar en una escuela regular. La inclusión educativa es un factor importante en el concepto del nuevo paradigma de la discapacidad intelectual. Según Barton (2009) se debe comprender que la educación inclusiva no es un fin en sí mismo, sino un medio para alcanzar un fin, este sería el de la confirmación de una sociedad inclusiva.

Igualmente, este medio también debe estar acompañado por todo un cambio interno, como por ejemplo el de la formación docente. Este cambio debe proporcionar la seguridad del aprendizaje y todo el contexto educacional debe tener en cuenta los distintos tipos de discapacidad de forma que los mismos estén integrados.

Inclusión escolar

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue aprobada el 13 de diciembre del 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, entrando en vigor el 3 de mayo del 2008. Como lo presenta el 1º Artículo, el objetivo de esta convención es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.”

Para lo que refiere este capítulo de inclusión escolar debemos prestar atención al Artículo N° 24 relativo a la educación. Este reconoce el derecho de las personas con discapacidad a la educación, a ejercer este derecho sin discriminación y con igualdad de oportunidades.

“Asegurarán que las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad”. (Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 18).

Es importante diferenciar la definición de integración y de inclusión ya que a menudo son conceptos malinterpretados como sinónimos. La diferencia fundamental entre estas propuestas educativas es que la inclusión trabaja en un sistema basado en la diversidad, en los derechos humanos, con una propuesta flexible y dinámica.

Según Viera y Zeballos “Lo diverso pasa a ser la norma, no la excepción”. (Andrea Viera e Yliana Zeballos, 2014, 243). En esta frase es que se encuentra la esencia del término inclusión.

Mike Oliver elabora una metáfora interesante sobre la educación individual y la manera en que esta afecta a las personas con discapacidad, el objetivo de estas es tratar de conseguir insertarse en la sociedad como la misma está establecida.

“Es como si quisieran que se cambiasen las reglas del juego, de manera que pudieran jugar con los demás, más que cambiar el juego. Naturalmente, el problema es que, si el juego consiste en un individualismo posesivo en una sociedad que se rige por la competición y la desigualdad, las personas con discapacidades estarán inevitablemente en posición de desventaja, sin que importe cómo cambien las reglas del juego.” (Oliver, 1996, 51).

Lo que propone el nuevo paradigma de la discapacidad intelectual es dar vuelta este sistema siendo los centros educativos, los docentes, el contexto de los pacientes, los profesionales, los que se adapten a ellos, así como expresa Oliver poder entre todos crear un juego nuevo.

Una de las problemáticas en la temática de la inclusión educativa está centrada en la práctica de la misma. Son varios los factores que están en juego para que este sistema educativo tenga éxito. Uno de ellos es resignificar el rol de los docentes; es imposible “pensar en procesos de inclusión sin contar con docentes competentes y comprometidos” (Mancebo y Goyeneche, 2010, 16). Los mismos docentes manifiestan un sentimiento de carencia en la formación relativa a la discapacidad.

Está claro que la formación docente es imprescindible para el correcto desarrollo de la verdadera inclusión educativa, las autoras Mancebo y Goyeneche (2010) plantean que existe un desfase entre las políticas públicas compensatorias y la formación docente. La formación docente debe contemplar que el aprendizaje sea viable para todos los estudiantes mediante la creación de curriculums amplios y flexibles, los materiales

didácticos, los recursos, todo esto debe estar a la altura de estos nuevos desafíos.

Para poder educar para la diversidad las instituciones deberían:

- Esclarecer, calificar con los docentes que es la inclusión educativa, su metodología y sus objetivos. Esto es un factor central:

“la dificultad más grande para trabajar un desarrollo curricular que atienda la diversidad no son los recursos e instrumentos didácticos sino las convicciones sociales, culturales y pedagógicas de los docentes, de los padres y de los propios alumnos”.

(Barcos, 2007,25)

- reflexionar sobre la organización y el funcionamiento de la institución, la evolución del compromiso del colectivo educativo, cumplir con los objetivos de la mejora del aprendizaje para todos los alumnos equitativamente.
- “desarrollen una política de formación continua de los profesores en el centro que a través de la pregunta y la reflexión puedan avanzar en el diagnóstico de la situación, análisis, formulación de problemas y búsqueda de soluciones.” (Barcos, 2007, 25). Esta inclusión escolar además sería menos difícil de alcanzar si aplicamos y creamos “amplias y sólidas redes de colaboración, interdependencia, ayuda y apoyo mutuo.” Echeita, G. (2004).

Además de lo desarrollado previamente se puede observar que predomina el trabajo de las instituciones. Estas deben ser respaldadas por políticas públicas sociales, por las comunidades y los contextos de los pacientes con discapacidad intelectual.

Como expresa Victor Giorgi (2002) se deberá “cuestionar ese universo simbólico-discursivo” en donde debemos ser perfectos y el viejo dictamen en donde las personas discapacitadas si o si deben concurrir a escuelas especiales. Según Giorgi debemos crear espacios educativos desde el respeto y la solidaridad, no transmitir inseguridad y sobreprotección, que las personas con discapacidad crezcan en contextos que le brinden seguridad, herramientas y oportunidades para ejercer su autonomía.

En forma de cierre de este capítulo se realiza un resumen y enfatizan las diferencias que definen el cambio de paradigma de la discapacidad intelectual con el de retraso mental.

Primero, la forma en que las personas son evaluadas a partir de una perspectiva multidimensional y ecológica sumándole el protagonismo que el ambiente toma sobre el individuo, lo que antes radicaba totalmente en el individuo, en la actualidad la interacción entre el ambiente y el funcionamiento intelectual afectado son los componentes básicos para que sea reconocida la condición de discapacidad intelectual. Estas dos nociones son las que han causado mayor impacto en el ámbito

de la discapacidad intelectual ya que las mismas son cambios que alteran drásticamente la forma en que se pensaba este tipo de discapacidad.

Otra diferencia importante es la eliminación definitiva del concepto de permanencia y de no mejora de la condición en los pacientes con discapacidad intelectual a lo largo de sus vidas. En el diagnóstico de Lucas se identifica la especificidad en el componente del tiempo; “en este momento se puede identificar un retraso mental leve”. Este componente es tenido en cuenta dada las múltiples variables que las recomendaciones al paciente pueden lograr, desde tener en cuenta el aspecto emocional del paciente, hasta estudios que logren descartar problemas auditivos y visuales.

El enfoque asociado al retraso mental es un enfoque determinista, que no brinda opciones ni posibilidades, encasillando a las personas con esta discapacidad a la impronta negativa del “no poder”. Esto inevitablemente afecta negativamente la perspectiva de los profesionales que trabajan con personas con discapacidad intelectual. Existe un impacto significativo en la forma en que el profesional analiza un diagnóstico ya sea posicionado desde el paradigma basado en el déficit o en las nuevas concepciones de discapacidad, esto además indudablemente repercute en el paciente y en todo su contexto familiar. Existe una diferencia extraordinaria en el rol del psicólogo a partir de donde este se posicione. La rehabilitación, el tipo de intervención y el futuro del paciente son determinados a partir de este posicionamiento. El nuevo paradigma acepta y tiene en cuenta que las limitaciones de las personas coexisten con sus puntos fuertes y cualidades. Además del cambio en el carácter de permanencia de la discapacidad, la intensidad y el tipo de apoyos también están basados en la idea que estos pueden cambiar a lo largo del tiempo.

Los apoyos son una importante adhesión a esta nueva concepción, los cuales han acaparado de forma positiva el enfoque conceptual actual de la discapacidad intelectual. Las diferencias que han aportado los apoyos radican en que estos son el eje de las evaluaciones multidimensionales ya que los pacientes, en vez de ser clasificados según su CI (para determinar tratamientos futuros), se clasificará la intensidad y tipo de apoyo a ser brindado.

El concepto de paradigma y el uso de esta terminología generalmente está asociado a la definición de modelo o ejemplo. Desde mi punto de vista, más allá de las diferencias vistas anteriormente entre el retraso mental y la discapacidad intelectual es notorio que existe un cambio en la esencia de la última, es un modelo cuidadoso con las etiquetas teniendo en cuenta la repercusión que estas pueden generar, centrado en los derechos de las personas con discapacidad intelectual, se evidencia la intención en la mejora de la calidad de vida de estas personas y sobre todo se tiene conciencia del impacto en la sociedad difundiendo la inclusión, la importancia en los apoyos

individualizados correspondientes y el carácter más humano de todo este paradigma que justamente es un buen ejemplo a seguir y de aplicar.

Recomendaciones desde los diferentes paradigmas

En este capítulo se observarán las recomendaciones hechas a Lucas al término de las entrevistas realizadas, siendo el paradigma del retraso mental el que se priorizó en ese momento. Al mismo tiempo se elaborará lo que serían las recomendaciones desde un nuevo enfoque, desde el nuevo paradigma de la discapacidad intelectual. Esto tiene como objetivo visualizar las grandes diferencias que el posicionamiento del psicólogo puede generar, tanto en el paciente como en su contexto.

Las recomendaciones originales realizadas a Lucas fueron:

1. La tramitación de los beneficios sociales ya que el déficit intelectual en el funcionamiento global que este paciente presenta requiera de abordaje especializado.
2. Debido a las grandes dificultades de procesamiento auditivo y visual de la información se recomienda concurrir a un neuropediatra.
3. Dada la vertiente deficitaria se recomienda la reorientación escolar acorde a sus características individuales.
4. Psicoterapia que incluya técnicas cognitivo conductuales y técnicas psicoanalíticas.

Desde la perspectiva del paradigma de la discapacidad intelectual algunas de las recomendaciones que se podrían realizar en el caso de Lucas efectivamente coinciden con las recomendaciones anteriores, como por ejemplo concurrir a un neuropediatra para descartar posibles problemas auditivos y visuales, la tramitación de los beneficios sociales y concurrir a una psicoterapia ya que existen aspectos emocionales que pueden estar afectado la vida de este paciente.

Los cambios más importantes en estas recomendaciones y los más diversos en comparación a las recomendaciones propuestas previamente son dos:

- permanencia en la institución escolar regular.
- la incorporación de los apoyos.

La permanencia de Lucas en la escuela a la cual concurre remite a la propuesta de inclusión escolar, uno de los principios básicos del paradigma de la discapacidad intelectual. Como se planteó anteriormente, para que esta inclusión sea efectiva, integradora e equitativa para todos los alumnos esto requiere que varios factores intervengan, como por ejemplo la formación docente y según (Barcos,2007,28):

“Otra de las condiciones ineludibles para el avance de la mejora de la educación en nuestro país tiene que ver con la necesidad imperiosa que la Educación sea propuesta y encarada como una política de estado”.

La incorporación de apoyos a las recomendaciones de Lucas son un ítem obligatorio para poder hablar de discapacidad intelectual. Estos deben ser creados a la medida de este paciente siempre teniendo en cuenta sus necesidades y sus fortalezas.

Siguiendo los pasos elaborados previamente para poder construir un plan de apoyos acertado se visualiza que el primer paso ya está cumplido al poder confirmar que existe diagnóstico de discapacidad intelectual.

Los siguientes procedimientos para la creación de apoyos adecuados serían clasificación y descripción, evaluación y planificación de los apoyos siempre teniendo en cuenta las áreas de desarrollo humano, enseñanza y educación, vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, conductual, social, y por ultimo protección y defensa.

De acuerdo a la información recabada en la entrevista, la formulación de un apoyo para Lucas sería incompleta; y la misma es una observación importante y una diferencia sustancial entre los diferentes paradigmas. Dado que el paradigma del retraso mental está más enfocado en la búsqueda del diagnóstico queda en falta a la hora de recabar datos sustanciales para la realización de los apoyos.

El paradigma de la discapacidad intelectual no solo tiene como objetivo el diagnóstico del paciente, sino que, al ser una evaluación multidimensional, tiene como fin trabajar desde un sistema homogéneo entre la búsqueda del diagnóstico y un detallado proceso para lograr realizar un sistema de apoyos para cada paciente en particular, siendo este un proceso continuo ya que a partir de los avances del paciente los apoyos pueden y deben ser modificados.

Reflexión final

Como se había propuesto en los objetivos, es bueno poder poner en perspectiva lo trabajado con el paciente y lo aprendido a través de la elaboración de este trabajo.

En la viñeta diagnóstica nos referimos al diagnóstico del paciente como retraso mental. Con este sencillo ejemplo (que a la vez carga con un importante simbolismo), vemos cómo, a pesar de que el enfoque actual evoluciona y tiene una gran presencia en el ámbito académico, todavía en ciertos puntos se sigue trabajando desde el enfoque anterior. Varias pueden ser las razones, pero se debería ser autocríticos y reconocer la evolución, las herramientas y posibilidades que el nuevo paradigma trae y poder posicionarnos en el enfoque actual.

Sería conveniente pensar y entender la responsabilidad que se tiene y que la perspectiva que se toma en el trabajo como psicólogos o estudiantes de esta carrera impacta fuertemente en el paciente, en su contexto familiar y en su futuro.

Un punto central que se intenta aportar con este trabajo, es la certeza de que hacer la diferencia radica en el compromiso que cada profesional tenga. Claramente, el modelo basado en las concepciones de la discapacidad intelectual trae consigo nuevas formas de encarar la discapacidad intelectual de maneras que esté más vinculado con el lado humano; prevaleciendo la expectativa de mejora, y el objetivo no de clasificar a las personas para luego recibir tratamiento, sino de clasificar el tipo de apoyo que se necesita para lograr autonomía, apoyados en un plan basado en la inclusión, en la idea de las mismas oportunidades para todos y en el respeto por los derechos de las personas con discapacidad.

Es claro que se seguirá trabajando e investigando sobre este tema en particular y otros avances pueden surgir, pero es imperativo que, desde el lugar del psicólogo, se habilite la instrumentación de este enfoque y se logre alzar el paradigma de la discapacidad intelectual en el trabajo práctico en territorio.

Referencias bibliográficas

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).
www.aaidd.org

American Psychiatric Association (APA). (1996). DSM-IV. Barcelona: Masson.

Andrea Viera e Yliana Zeballos(2014). Inclusión educativa en Uruguay: una revisión posible. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 4(2), 237–260.

Arellano, A. y Peralta, F. (2013): “Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión”, *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1), 97-117.

Artigas, Pallarés. J. (2003). Perfiles cognitivos de la inteligencia límite. *Fronteras del retraso mental. Síndromes neurológicos y neuropsicología*, II, (pp 161-167).

Arellano, A. y Peralta, F. (2013): “Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión”, *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 97-117.

Aparicio Agreda, M. L. (2009). Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las nociones de vida proyectadas para las personas en esta situación.

Bagnato Nuñez, M. J. (2005). Trabajadores con discapacidad intelectual. Abordaje multidimensional de sus habilidades laborales. Tesis Doctoral. Universidad de Salamanca.

Barton, L, (2011) La investigación en la educación inclusiva y la difusión de la investigación sobre discapacidad. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 63-76.

Barton, L, (2009) Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. *Observaciones Revista de Educación*, 349. Mayo-agosto 2009, 137-152.

Barcos, R. (2007) Informe sobre “La inclusion educativa en el Uruguay. Avances y desafíos”.

Berjano Peirats, E y García Burgos, E. (2010) Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI. Colección FEAPS. Madrid: FEAPS.

CAinfo y FUAP. (2013) Discapacidad y Educación inclusiva en Uruguay.

Calvo Álvarez, M. I. y Verdugo Alonso, M.A. (2012). Educación inclusiva, ¿una realidad o un ideal? Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca. (pp 17-30).

Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y la salud (CIF). (2001). O.M.S. O.P.S. IMSERSO.

Contino, A. M. (2010). La especificidad de la función del psicólogo en el campo de la discapacidad mental. Revista de Psicología, pp 157-181. Recuperado el 20 de mayo de 2016 de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26416966007>

Echeita, G. (2002). Educación inclusiva o educación sin exclusiones. Revista de Educación, núm. 327, 31-48.

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

FEAPS (2010). Discapacidad intelectual y envejecimiento. *Colección FEAPS*, nº 12. FEAPS: Madrid.

Flynn, J.R. (2008). El efecto Flynn. Mente y cerebro, 31, 29-35.

García Alonso, I. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. Intervención Psicosocial, vol 14 N.º 3, pp 255-276.

Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. SIGLO CERO: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol. 35 (2), Núm. 210, 2004.

Giorigi, V. (2002). Discapacidad y calidad de vida: una perspectiva psico-social. En Gandolfini, A. (Comp.), Psicología de la Salud: escenarios y prácticas (pp.87-98). Montevideo: Psicolibros.

Gutiérrez Huby, A.M; Rafael Díaz. E. V (2010). El efecto pigmalión en la actividad docente y administrativa. Quipukamayoc, Revista de la Facultad de Ciencias Contables, Vol. 17 N.º 33, (pp. 173-181).

Kuhn. T. S (1962). La estructura de las revoluciones científicas.

Luckasson, R. & cols. (2002). Retraso mental: definición, clasificación, y sistemas de apoyos: manual – 10a edición. "Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. 10th Edition", Washington, AAMR. Traducción de Verdugo, M.A. y Jenaro, C. Madrid, Alianza Editorial 2004.

Mancebo, M. E.; Goyeneche, G. (2010). Las políticas de inclusión educativa: Entre la exclusión social y la innovación pedagógica. VI Jornadas de Sociología de la UNLP, 9 y 10 de diciembre de 2010, La Plata, Argentina. En Memoria Académica. Disponible en: http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.5273/ev.5273.pdf

Navas Macho, P. & cols (2010). La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual. Siglo cero: revista española sobre discapacidad intelectual. Vol41, 28-48.

Núñez, I. (2014). Personas con discapacidad en Uruguay: algunas cifras del censo 2011. Recuperado el 11 de mayo de 2016 de http://www.bps.gub.uy/bps/file/8195/1/44._personas_con_discapacidad_en_uruguay._algunas_cifras_del_censo_2011._nunez.pdf

OLIVER, M. ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En BARTON. L. (1996) Discapacidad y sociedad. Madrid, Morata, 34-58.

OMS (1968). Organización de los servicios para retrasados mentales. Series de informes técnicos N°392.

OMS (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado de http://who.int/disabilities/world_report/2011/es/

OMS (2001) "Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). Imsero. Madrid.

ONU (1971) "Derechos de las personas con retraso mental". Asamblea General de Naciones Unidas. 20 de diciembre de 1971.

ONU: Convención sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad.
Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>

Pichardo Martínez. M (2007). El estudio de las expectativas en la universidad: análisis de trabajos empíricos y futuras líneas de investigación. Redie, vol.9 no.1.

Real Academia Española. (2014). Diccionario de la lengua española (23.ªed.). Consultado en: <http://www.rae.es/rae.html>

Rosenthal, R. & Jacobson, L. (1968). Pygmalion in the Classroom. The review, 16-20.

Schalock, R.L.; Verdugo, M.A. (2003) “Envejecimiento y discapacidad intelectual”. En: Schalock, y Verdugo (Eds.) Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid. Alianza Editorial. pp. 163-176.

Schalock, R.L y cols. (2007). El nuevo nombre del retraso mental: comprendiendo el cambio al termino discapacidad intelectual. Siglo cero: revista española sobre discapacidad intelectual, 1-19.

Schalock, R.L y cols. (2007). The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. Intellectual and developmental disabilities. Vol 45, N°2, 116–124.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. Á. (2007) El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Hastings College, EEUU y Universidad de Salamanca (INICO).

Schalock, R. L. cols (2011) Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports. 11th Edition. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo (11.ª ed.). Madrid, Alianza.

Schorn, M.E. (2008). Discapacidad una mirada distinta, una escucha diferente. Reflexiones psicológicas y psicoanalíticas, 11-18,137-141. Buenos aires: Lugar Editorial.

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

Urzúa, M. & Caqueo-Úrizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, Vol. 30, Nº 1, 61-71.

Verdugo Alonso, M.Á (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo cero: revista española sobre discapacidad intelectual*.

Verdugo Alonso, M.Á. (2001) Evaluación de los niños con discapacidades y evaluación del retraso mental. *Servicio de información sobre discapacidad*.

Verdugo Alonso, M.Á. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. *Revista española sobre Discapacidad intelectual*. Vol 34(1). Num 205. Pag 5-19.

Verdugo Alonso, M.Á. (2003). Aportaciones de la definición de retraso mental (AAMR,2002) a la corriente inclusiva de las personas con discapacidad. *Catedrático de Psicología de la Discapacidad Instituto Universitario de Integración en la Comunidad Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca*.

Verdugo Alonso, M.Á. (2003). La concepción de discapacidad en los modelos sociales.

Verdugo Alonso, M.Á. y cols. (2007). La escala de intensidad de apoyos (sis), adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo cero: revista española sobre discapacidad intelectual*. Vol 38. (pp 5-16)

Verdugo Alonso, M.Á. y cols. (2014) *Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. Manual de aplicación y corrección*. Universidad de Salamanca, Salamanca. (pp 12-15)

Verdugo Alonso, M.Á. Mesa redonda: ¿Qué significa la discapacidad hoy? Cambios conceptuales. *La concepción de discapacidad en los modelos sociales*.

Verdugo Alonso, M.Á; Schalock, R.L (2010) Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo cero: revista española sobre discapacidad intelectual*. Vol 236, (pp 7-21)

Viera, A. & Zeballos, Y. (2014). Inclusión educativa en Uruguay: una revisión posible. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 4(2), (pp 237–260)

Wehmeyer, M. L. (1998). Self-Determination and Individuals With Significant Disabilities: Examining Meanings and Misinterpretations. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*. Vol 23. No. 1. (pp 5-16).

Wehmeyer, M. L. (2005) Self-Determination and Individuals With Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*. Vol. 30, No. 3, 113-120.

Wehmeyer, M. L. y Little, T. D. (2013). Self-determination. En M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 116-139). New York, NY: Oxford University Press.

Wechsler, D. (1991). *Wechsler Intelligence Scale for Children-III*. San Antonio, TX: Psychological Corp.