

análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002

Miguel Ángel Verdugo Alonso ■ ■ ■

Resumen. Se presenta una síntesis de los principales aspectos que incluye la definición de retraso mental hecha por la Asociación Americana sobre Retraso Mental en 2002, y se comentan críticamente algunos aspectos de la misma. Los principales cambios respecto a la anterior definición incluyen: una nueva concepción de la conducta adaptativa; una nueva dimensión de Participación, Interacciones y Roles Sociales; la expansión del proceso anterior de tres pasos a una estructura de evaluación con tres funciones; la ampliación del modelo de apoyos; una presentación mejor de lo que es el juicio clínico en esta población; y un análisis de las relaciones entre el sistema de 2002 y otros sistemas de clasificación. Se critica el mantenimiento del uso de la expresión retraso mental, las limitaciones en los cambios propuestos en la dimensión de salud al no incluir el concepto de calidad de vida, y otros aspectos. Se finaliza con un análisis de los problemas para aplicar los cambios propuestos.

Summary. *The article presents a synthesis of the main features of AAMR 2002 definition of mental retardation, and some critics to that proposal. Main changes, compared to the previous definition of 1992, include: a new conception of adaptive behavior, a new dimension of Participation, Interaction and Social Roles an expansion of the previous three-step process into a framework for assessment an extension of the model of support a reflection and guidelines on clinical judgment and an analysis of relationships between 2002 system and other classification systems. Critics to the system focus on maintaining mental retardation terminology instead of intellectual disability, lack of inclusion of quality of life in the dimension of health, and other aspects. Finally, it analyzes some problems for implementing the new proposal.*

Introducción ■ ■ ■

En el año 1992 la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM) propuso una definición del retraso mental (novena edición) que supuso un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de una concepción del retraso mental como rasgo del indivi-

duo para plantear una concepción basada en la interacción de la persona y el contexto (Verdugo, 1994). La principal aportación de aquella definición consistió en modificar el modo en que las personas (profesionales, familiares, investigadores...) conciben esa categoría diagnóstica, alejándose de identificarla exclusivamente como una carac-

terística del individuo para entenderla como un estado de funcionamiento de la persona.

A lo largo de los diez años transcurridos desde entonces se han producido avances significativos en esa concepción, y esos cambios proceden tanto de la experiencia acumulada en la aplicación de la propuesta hecha entonces como de las aportaciones de la investigación (por ejemplo, respecto al concepto de apoyos). Esto es lo que ha llevado a la AAMR a publicar una revisión sustancial del sistema de 1992 (Luckasson y cols., 2002) que es en lo que nos centramos en este artículo.

La elaboración de esta nueva propuesta ha sido llevada a cabo por el Comité sobre Terminología y Clasificación de la AAMR coordinado por Ruth Luckasson, siendo un elemento clave en este proceso el análisis de las propuestas hechas por distintos autores en el libro de próxima publicación de Greenspan y Switzky (en prensa). Este libro sobre la definición de retraso mental y sus modificaciones debió publicarse en el año 1999, pero problemas de salud del editor inicial del mismo han retrasado hasta ahora su publicación. No obstante, su consulta será muy oportuna para profundizar en las posiciones mantenidas por diferentes autores, algunas de las cuales ya vienen recogidas en la edición actual.

La décima edición de la definición propuesta por la AARM se puede considerar una revisión y mejora de las propuestas hechas en la novena edición de 1992. Una vez difundido y aceptado por gran parte de la comunidad científica y profesional el cambio de paradigma, lo que ahora se pretende es: 1) operacionalizar con mayor claridad la naturaleza multidimensional del retraso mental, y 2) presentar directrices de buenas prácticas para diagnosticar, clasificar y planificar apoyos.

De la anterior edición se van a mantener características importantes como el propio término de retraso mental (del que en este artículo proponemos su desaparición), la orientación funcional y énfasis en los apoyos, los tres criterios diagnósticos (inteligencia, conducta adaptativa y edad de comienzo), y un firme compromiso con desarrollar un sistema de clasificación basado en las intensidades de los apoyos (si bien se admite ya con claridad la aportación positiva que pueden proporcionar también otros sistemas clasificatorios).

La principal novedad de la propuesta hecha en el 2002 se centra en proponer un nuevo modelo teórico, ampliando una dimensión más ("Participación, Interacciones y Roles Sociales"), precisando el contenido de otras dimensiones, y proponiendo un marco de referencia para la evaluación que supera la anterior propuesta de un proceso de tres pasos. Además, se avanza en la planificación de los apoyos, al incorporar la investigación de los últimos años sobre evaluación y determinación de la intensidad de los mismos. Otras características son la mayor precisión en la medición de la inteligencia y en la conducta adaptativa, que repercute en una comprensión diferente del constructo de conducta adaptativa (organizado en torno a las habilidades conceptuales, sociales y prácticas). Finalmente, también se examina con detenimiento en que consiste el juicio clínico orientando como aplicarlo, y se relaciona el sistema propuesto con otros sistemas clasificatorios de interés (CIF, DSM-IV e ICD-10).

¿discapacidad intelectual o retraso mental? ■ ■ ■

La discusión sobre cual es la terminología más adecuada para referirse a la población ha sido motivo de debate desde finales de los años ochenta en

ámbitos científicos y profesionales. Progresivamente este debate se ha visto ampliado a los familiares y a las personas con esa discapacidad. La principal razón para sugerir un cambio en la terminología se deriva del carácter peyorativo del significado de retraso mental que, 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.

El título de este epígrafe venía ya incluido en un anterior artículo publicado en esta revista científica (Verdugo, 1999), en el cual se daba cuenta de una propuesta de cambios y avances en la definición de retraso mental, algunos de los cuales vienen aceptados en la propuesta actual de la AAMR. Sin embargo, la AAMR ha optado por mantener por ahora el término retraso mental, si bien reconoce que el nombre elegido va más allá del alcance del Manual publicado, sugiriendo que quizás deban utilizarse diferentes nombres según los propósitos y los contextos. Justamente en este sentido fue la propuesta que nosotros habíamos planteado:

Quizás lo más prudente y eficaz sea plantear unas recomendaciones explícitas sobre el lenguaje profesional, limitando el uso de la expresión a los momentos en que es estrictamente necesario....

Se deben plantear unas recomendaciones claras sobre el uso del término retraso mental en la vida cotidiana. Entre las recomendaciones que parecen más claras y maduras para ser ya propuestas y aplicadas inmediatamente está el reducir el uso de la etiqueta diagnóstica exclusivamente a los niveles en que es estrictamente

necesaria para ayudar a las personas. Y las situaciones en que ese uso puede ser de ayuda están en la actividad investigadora, en la actividad diagnóstica interdisciplinaria, o en la determinación de los apoyos y recursos (Verdugo, 1999, p. 28).

A la hora de tomar una decisión en España respecto a este tema se ha de tener en cuenta la particular situación de nuestro país así como la de otros de nuestro entorno. En este sentido, en el ámbito de las organizaciones, FEAPS ha aprobado su nuevo Plan Estratégico en este mismo año, proponiendo el término *discapacidad intelectual* frente al de retraso mental para referirse a las personas objeto de la atención de la Confederación, cambiando su propio nombre para denominarse Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Esta propuesta viene avalada por los resultados de una encuesta sobre terminología hecha desde el Departamento de Calidad de FEAPS, en la que participaron 958 personas (autogestores, profesionales y familiares), siendo retraso mental el término más rechazado y discapacidad intelectual el más elegido (Voces, 2002).

Muchos otros países europeos utilizan ya el término de discapacidad intelectual desde hace años (salvo el Reino Unido donde se utiliza el término de dificultades de aprendizaje), y la principal asociación científica internacional, la Asociación *Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad intelectual* (IASSID; International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities) lo incluye en su propio nombre desde hace unos cuantos años. Además, la nueva Clasificación Internacional de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (2001) coherente con las nuevas concepciones y teorías propone también el uso del término discapacidad. La propia AAMR

está cambiando su nombre, aunque en un proceso lento y debatido, hacia el de AAID (Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual). Por ello, la respuesta a la pregunta hecha en el epígrafe es inequívoca: el *término apropiado* es el de *discapacidad intelectual*, a pesar del conservadurismo de la AAMR que mantiene la expresión tradicional de retraso mental. Al término retraso mental creemos que le queda corta vida, y esperamos que su uso se vaya reduciendo con rapidez, quedando en todo caso confinado a los ámbitos antes comentados. Su pronta desaparición es responsabilidad de todos.

críticas al sistema de 1992 ■ ■ ■

La propuesta de la AAMR en 1992 fue un revulsivo en el campo científico del retraso mental, recibiendo muchas adhesiones y también muchas críticas desde el primer momento de formularse (Borthwick-Duffy, 1994; Jacobson, 1994; Jacobson y Mulick, 1996; MacMillan, Gresham y Siperstein, 1993; Verdugo, 1994). Un análisis sintético de los principales argumentos de esas críticas en la literatura científica es el presentado por Luckasson y cols. (2002) quienes aluden que los principales problemas se han centrado en:

- La eliminación de los niveles de gravedad intelectual del déficit para clasificar a las personas con retraso mental.
- La sustitución asumida de los niveles de apoyo por los niveles de gravedad del déficit, a pesar de que nunca se propuso hacerlo así.
- El incremento de la puntuación criterio de 70 a 75 para definir el retraso mental.
- La imprecisión y artificiosidad en el uso de la expresión 'habilidades de comportamiento adaptativo y su medida'.

- La desaparición de los niveles de retraso mental que supone la eliminación de la categoría de 'retraso mental ligero', la cual representa aproximadamente entre el 75% y el 89% de la población.
- Excesiva representación de las minorías en la categoría diagnóstica, la cual se incrementa al subir el rango del CI.
- La gran heterogeneidad de la población, con muy diferentes etiologías, nivel de habilidad y características de comportamiento difícilmente puede entenderse con el sistema propuesto.

Las críticas hechas han servido para debatir los problemas y las mejoras que requería el sistema propuesto en 1992, ayudando a desarrollar la actual propuesta de 2002. La reflexión principal se ha centrado en sustituir la clasificación artificial (inventada en el pasado) de categorías de conducta adaptativa y de niveles de CI por un 'modelo tripartito' de la inteligencia (Greenspan, en prensa).

Lo que se debe evaluar debe ir más allá del campo académico de la inteligencia, y de la medición del CI, para reflejar las habilidades sociales y prácticas que corresponden a la integración comunitaria satisfactoria. Y esto hace innecesario evaluar la conducta adaptativa tal como hasta el momento se ha entendido, pues esa conducta quedaría comprendida dentro del concepto actual de inteligencia. De esta manera se habla de un 'modelo de competencia' que no habla de conducta o habilidades adaptativas sino de evaluación de la inteligencia conceptual, práctica y social. De estos análisis se desprende la necesidad de conceptualizar de nuevo el criterio de evaluación de la conducta adaptativa como se verá más adelante.

modelo teórico de la definición de 2002 ■ ■ ■

La definición de retraso mental propuesta por la AAMR en 2002 plantea que el:

Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el *funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años* (Luckasson y cols., 2002, p. 8).

Esta definición mantiene los tres criterios que venían siendo propuestos desde las anteriores definiciones de 1983 y 1992: limitaciones significativas en funcionamiento intelectual, en conducta adaptativa (concurrente y relacionada), y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo. La aplicación de la definición propuesta parte de cinco premisas esenciales para su aplicación:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
3. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.
4. Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental generalmente mejorará.

El enfoque de la definición de discapacidad intelectual propuesta es un

modelo teórico multidimensional (ver Figura 1).

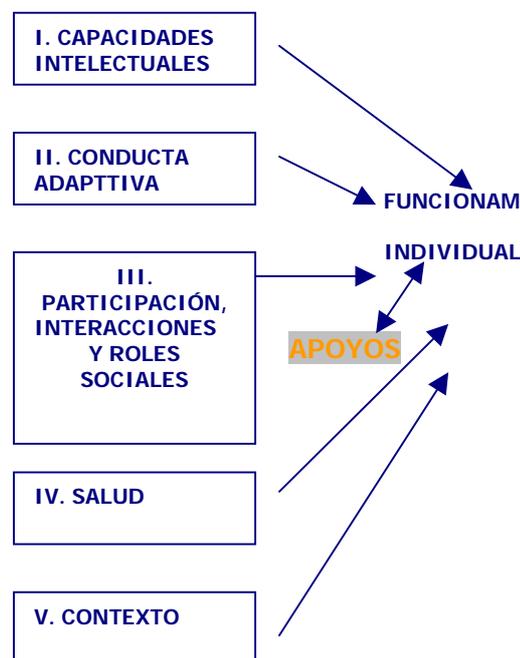


Figura 1. Modelo teórico de retraso mental (Luckasson y cols. 2002, p.10)

El primer planteamiento multidimensional de la discapacidad intelectual se produjo en el año 1992 con la intención de eliminar el reduccionismo, y la excesiva confianza, en el uso de tests dirigidos a diagnosticar el CI. Asimismo, se planteó un giro determinante en el proceso de evaluación, buscando obtener información sobre las necesidades individuales en diferentes dimensiones que luego debían relacionarse con los niveles de apoyo apropiados. En definitiva, se planteaba unir estrechamente la evaluación con la intervención o apoyo a la persona, y hacerlo teniendo en cuenta aspectos personales y ambientales que pueden variar en el tiempo. Estos aspectos serán mantenidos en la definición actual, pero se modifican algunas dimensiones para acomodar el sistema a lo que la investigación y conocimiento nos han permitido avanzar en estos años.

Las cuatro dimensiones del sistema propuesto en el año 1992 fueron las siguientes:

Dimensión I: Funcionamiento Intelectual y Habilidades Adaptativas

Dimensión II: Consideraciones Psicológicas / Emocionales

Dimensión III: Consideraciones Físicas / Salud / Etiológicas

Dimensión IV: Consideraciones Ambientales

La definición del año 2002 propone un nuevo sistema con las siguientes dimensiones:

Dimensión I: Habilidades Intelectuales

Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica)

Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales

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

Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura)

Las cinco dimensiones propuestas abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente con vistas a mejorar los apoyos que permitan a su vez un mejor funcionamiento individual. Frente a las cuatro dimensiones planteadas en la novena edición de la definición de retraso mental de la AAMR, en esta ocasión se proponen cinco. Lo más destacable es la introducción de la dimensión de Participación, Interacciones y Roles Sociales. Asimismo, se plantean dimensiones independientes de Inteligencia y de Conducta Adaptativa. Además, se amplía la dimensión de Salud para incluir la salud mental, desapareciendo así la dimensión sobre consideraciones psicológicas y emocionales que se había propuesto en el año 1992. Otro cambio importante se refiere a la ampliación de la dimensión 'contexto' que pasa también a tener en cuenta la cultura junto a los aspectos ambientales. Una revisión de los aspectos princi-

pales de la dimensiones se expone a continuación.

dimensiones de la discapacidad intelectual dimensión I: habilidades intelectuales ■ ■ ■

La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye "razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia" (Luckasson y cols. 2002, p. 40). Este planteamiento tiene relación con el estado actual de la investigación que nos dice que la mejor manera de explicar el funcionamiento intelectual es por un factor general de la inteligencia. Y ese factor va más allá del rendimiento académico o la respuesta a los tests para referirse a una 'amplia y profunda capacidad para comprender nuestro entorno'. Hay que tener en cuenta que la medición de la inteligencia tiene diferente relevancia según se haga con una finalidad diagnóstica o clasificatoria.

La evaluación del funcionamiento intelectual es un aspecto crucial para diagnosticar discapacidad intelectual, y debe ser hecha por un psicólogo especializado en personas con discapacidad intelectual y suficientemente cualificado. Deben tenerse muy en cuenta las cinco premisas comentadas previamente a la hora de evaluar a las personas por lo que, en algunos casos, esta evaluación requiere la colaboración de otros profesionales. Además, las limitaciones en inteligencia deben ser consideradas junto a las otras cuatro dimensiones propuestas, pues por sí solas son un criterio necesario pero no suficiente para el diagnóstico.

A pesar de sus limitaciones, y del uso y abuso que se ha hecho históricamente del mismo, se considera al CI como la mejor representación del funcionamiento intelectual de la persona. Eso sí,

es esencial que el CI se obtenga con instrumentos apropiados de evaluación, que estén estandarizados en la población general. El criterio para diagnosticar discapacidad intelectual en el funcionamiento de un individuo continua siendo el de "dos desviaciones típicas por debajo de la media".

dimensión II: conducta adaptativa (habilidades conceptuales, sociales y prácticas) ■ ■ ■

La conducta adaptativa se entiende como "el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria" (Luckasson y cols. 2002, p. 73). Las limitaciones en la conducta adaptativa afectan tanto a la vida diaria como a la habilidad para responder a los cambios en la vida y a las demandas ambientales. En la Tabla 1 pueden apreciarse ejemplos de habilidades conceptuales, sociales y prácticas.

Tabla 1. Ejemplos de habilidades conceptuales, sociales y prácticas

Conceptual
<ul style="list-style-type: none"> • Lenguaje (receptivo y expresivo) • Lectura y escritura • Conceptos de dinero • Autodirección
Social
<ul style="list-style-type: none"> • Interpersonal • Responsabilidad • Autoestima • Credulidad (probabilidad de ser engañado o manipulado) • Ingenuidad • Sigue las reglas • Obedece las leyes • Evita la victimización
Práctica
<ul style="list-style-type: none"> • Actividades de la vida diaria <ul style="list-style-type: none"> ➤ Comida ➤ Transferencia / movilidad ➤ Aseo Y Vestido • Actividades instrumentales de la vida diaria <ul style="list-style-type: none"> ➤ Preparación de comidas ➤ Mantenimiento de la casa ➤ Transporte ➤ Toma de medicinas ➤ Manejo del dinero ➤ Uso del teléfono • Habilidades ocupacionales • Mantiene entornos seguros

Las limitaciones en habilidades de adaptación coexisten a menudo con capacidades en otras áreas, por lo cual la evaluación debe realizarse de manera diferencial en distintos aspectos de la conducta adaptativa. Además, las limitaciones o capacidades del individuo deben examinarse en el contexto de comunidades y ambientes culturales típicos de la edad de sus iguales y ligado a las necesidades individuales de apoyos. Asimismo, estas habilidades deben considerarse en relación con las otras dimensiones de análisis propuestas, y tendrán diferente relevancia según se estén considerando para diagnóstico, clasificación o planificación de apoyos.

A diferencia del planteamiento clínico poco definido que se hacía en la propuesta de 1992 para desarrollar la evaluación de esta dimensión, ahora se especifica con claridad que para diagnosticar limitaciones significativas en la conducta adaptativa se debe hacer "por medio del uso de medidas estandarizadas con baremos de la población general, incluyendo personas con y sin discapacidad" (Luckasson y cols., 2002, p. 76). Y el criterio para considerar significativas esas limitaciones, al igual que al evaluar la inteligencia, debe ser el de dos desviaciones típicas por debajo de la media.

La AAMR propone una serie de instrumentos con propiedades psicométricas suficientes para evaluar esta dimensión: Escala de Conducta Adaptativa de la AAMR, Escala de Vineland, Escalas de Conducta Independiente de Bruininks y Test Comprensivo de Conducta Adaptativa de Adams. Sin embargo, en lengua española, y en los otros idiomas hablados en España, carecemos de adaptaciones apropiadas de esos instrumentos para utilizarlos en el diagnóstico de la discapacidad intelectual. Esto es una tarea pendiente para los investigadores.

Lo que sí disponemos en castellano es de algunas publicaciones de gran interés y ayuda para evaluar esta dimensión con vistas a la planificación de los apoyos. Entre ellas destaca la adaptación y tipificación del *Inventario para la planificación de servicios y la programación individual (¡CAP)* (1993, 1999), el *Inventario de destrezas adaptativas (CALC)* (Morreau, Bruininks y Montero, 2002) y del *Currículo de destrezas adaptativas (ALSC)* (Gilman, Morreau, Bruininks, Anderson, Montero y Unamunzaga, 2002). El CALC es un sistema de evaluación criterial de destrezas adaptativas, y su principal utilidad es para la planificación de programas individuales, mientras que el ALSC consiste en un currículum de enseñanza de habilidades de adaptación. Otro currículum destacable son los *Programas Conductuales Alternativos (PCA)* que incluyen un Programa de Habilidades Sociales (PHS), un Programa de Habilidades de Orientación al Trabajo (POT) y un Programa de Habilidades de la Vida Diaria (HVD) (Verdugo, 1989/1997, 1996, 2000), todos ellos de amplia difusión y uso con personas con discapacidad intelectual, y que también sirven para identificar necesidades y planificar apoyos

dimensión III: participación, interacciones y roles sociales ■ ■ ■

Esta nueva dimensión es uno de los aspectos más relevantes de la definición de 2002. Lo primero que resalta es su similitud con la propuesta realizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)* (2001). La OMS en esa propuesta (ver en este mismo número los artículos de Pantano y de Crespo, Campo y Verdugo) plantea como alternativa a los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, los de discapacidad, actividad y partici-

pación, dirigidos a conocer el funcionamiento del individuo y clasificar sus competencias y limitaciones. Por tanto, en ambos sistemas resalta el destacado papel que se presta a analizar las oportunidades y restricciones que tiene el individuo para participar en la vida de la comunidad.

Mientras que las otras dimensiones se centran en aspectos personales o ambientales, en este caso el análisis se dirige a evaluar las interacciones con los demás y el rol social desempeñado, destacando así la importancia que se concede a estos aspectos en relación con la vida de la persona. La participación se evalúa por medio de la observación directa de las interacciones del individuo con su mundo material y social en las actividades diarias. Un funcionamiento adaptativo del comportamiento de la persona se da en la medida en que está activamente involucrado (asistiendo a, interaccionando con, participando en) con su ambiente. Los roles sociales (o estatus) se refieren a un conjunto de actividades valoradas como normales para un grupo específico de edad. Y pueden referirse a aspectos personales, escolares, laborales, comunitarios, de ocio, espirituales, o de otro tipo.

La falta de recursos y servicios comunitarios así como la existencia de barreras físicas y sociales pueden limitar significativamente la participación e interacciones de las personas. Y es esta falta de oportunidades la que más se puede relacionar con la dificultad para desempeñar un rol social valorado.

dimensión IV: salud (salud física, salud mental y factores etiológicos) ■ ■ ■

En el sistema de la AAMR de 1992 se había propuesto una dimensión sobre Consideraciones psicológicas y emocionales para diferenciarla conducta psico-

patológica de la concepción de comportamiento adaptativo. Si bien esta diferenciación fue un buen paso adelante, se había criticado la limitación de esa propuesta desde una "perspectiva excesivamente psicopatologizadora en la cual se destacan únicamente los problemas de comportamiento y la posible psicopatología de los individuos", proponiendo que esa dimensión "debe extender sus planteamientos hacia la inclusión de aspectos no patológicos del bienestar emocional" (Verdugo, 1998; en prensa; Verdugo, 1999, p. 29-30). La AAMR incluye ahora esta nueva dimensión de Salud para dar respuesta integrada desde una perspectiva de bienestar a estos aspectos criticados, basándose en el concepto de salud ya propuesto por la OMS en 1980.

La salud es entendida como un "estado de completo bienestar físico, mental y social". El funcionamiento humano está influido por cualquier condición que altere su salud física o mental; por eso cualquiera de las otras dimensiones propuestas queda influenciada por estos aspectos. Asimismo, los efectos de la salud física y mental sobre el funcionamiento de la persona pueden oscilar desde muy facilitadores a muy inhibidores. Por otro lado, los ambientes también determinan el grado en que la persona puede funcionar y participar, y pueden crear peligros actuales o potenciales en el individuo, o pueden fracasar en proporcionar la protección y apoyos apropiados.

La preocupación por la salud de los individuos con discapacidad intelectual se basa en que pueden tener dificultad para reconocer problemas físicos y de salud mental, en gestionar su atención en el sistema de salud o en la atención a su salud mental, en comunicar los síntomas y sentimientos, y en la comprensión de los planes de tratamiento. Por otro lado, la etiología se plantea desde una perspectiva similar al año

1992, con una concepción multifactorial del constructo compuesto por cuatro categorías de factores de riesgo: bio-médico, social, comportamental y educativo. Estos factores interactúan en el tiempo, tanto en la vida del individuo como a través de las generaciones de padre a hijo. Con buena lógica, la AAMR ha obviado la inclusión de la simple enumeración de etiologías existentes, a diferencia de lo que hizo en 1992, y ha relacionado eficazmente la etiología con la prevención.

Ubicar los aspectos psicológico-emocionales en esta dimensión inicia el cambio de la perspectiva psicopatologizadora de los individuos con discapacidad intelectual. Sin embargo, la propuesta de la AAMR se queda muy corta en su desarrollo, al centrarse simplemente en ubicar en esta dimensión los problemas de salud mental y formular una propuesta general del concepto de salud de la OMS. Hubiera sido deseable un desarrollo que incluyera una comprensión más amplia del bienestar emocional y psicológico, evaluando las necesidades de apoyo de la persona. La identificación de las características particulares del funcionamiento emocional de cada persona ayuda a tomar decisiones sobre su vida en muchas ocasiones, por lo que esta dimensión debe ser tomada por los familiares, profesionales, investigadores, y los propios individuos, con mucho mayor detenimiento que lo que la AAMR propone. Los enfoques más recientes sobre calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002) y las investigaciones procedentes de la psicología clínica cognitiva y comportamental de los últimos años pueden servir como punto de partida para avanzar en el desarrollo de instrumentos y planes dirigidos a mejorar los apoyos en los aspectos emocionales.

dimensión V: contexto (ambientes y cultura) ■ ■ ■

Esta dimensión describe las condiciones interrelacionadas en las cuales las personas viven diariamente. Se plantea desde una perspectiva ecológica que cuenta al menos con tres niveles diferentes: a) Microsistema: el espacio social inmediato, que incluye a la persona, familia y a otras personas próximas; b) Mesosistema: la vecindad, comunidad y organizaciones que proporcionan servicios educativos o de habilitación o apoyos; y c) Macrosistema o megasistema; que son los patrones generales de la cultura, sociedad, grandes grupos de población, países o influencias sociopolíticas. Los distintos ambientes que se incluyen en los tres niveles pueden proporcionar oportunidades y fomentar el bienestar de las personas.

Los ambientes integrados educativos, laborales, de vivienda y de ocio favorecen el crecimiento y desarrollo de las personas. Y las oportunidades que proporcionan hay que analizarlas en cinco aspectos: presencia comunitaria en los lugares habituales de la comunidad, experiencias de elección y toma de decisiones, competencia (aprendizaje y ejecución de actividades), respeto al ocupar un lugar valorado por la propia comunidad, y participación comunitaria con la familia y amigos.

Los distintos aspectos ambientales que fomentan el bienestar se refieren a la importancia de la salud y seguridad personal, comodidad material y seguridad financiera, actividades cívicas y comunitarias, ocio y actividades recreativas en una perspectiva de bienestar, estimulación cognitiva y desarrollo, y un trabajo interesante, recompensante y que merezca la pena. Además, hay que tener en cuenta como uno de los aspectos más importantes que el ambiente sea estable, predecible y controlado.

En esta dimensión no solamente hay que atender a los ambientes en los que la persona se desenvuelve sino también a la cultura, pues muchos valores y asunciones sobre la conducta están afectados por ella. En este sentido, se puede destacar nuestra relación con la naturaleza, nuestro sentido del tiempo y orientación temporal, las relaciones que tenemos con los demás, nuestro sentido del yo, el uso de la riqueza, el estilo personal de pensamiento, y la provisión de apoyos formales e informales.

La evaluación del contexto no se suele realizar con medidas estandarizadas sino que es un componente necesario del juicio clínico e integral para una comprensión del funcionamiento humano y de la provisión de apoyos individualizados. Con el paso acelerado hacia una sociedad multicultural que en Europa y España ahora se está teniendo adquieren cada vez más importancia los aspectos diferenciales relacionados con la cultura, y ello tanto en aspectos diagnósticos como, sobre todo, a la hora de planificar y organizar los apoyos e intervenciones necesarias. La comprensión completa de las características y necesidades de apoyo de niños inmigrantes con discapacidad intelectual, y con otro tipo de limitaciones, requerirá atender bien a los aspectos culturales que les son propios, y eso en relación con cualquier contexto ya sea escolar, laboral o comunitario.

Para finalizar este apartado, en pocas palabras, podemos decir que el modelo multidimensional propuesto por la AAMR viene a plantear que la discapacidad intelectual no es algo que tú tienes, ni es algo que tú eres, y tampoco es un trastorno médico o mental: "Retraso mental [discapacidad intelectual] se refiere a un estado particular de funcionamiento que comienza en la infancia, es multidimensional, y está afectado positivamente por apoyos in-

dividualizados" (Luckasson y cols., 2002, p. 48). Como modelo de funcionamiento incluye los contextos en los cuales las personas funcionan e interactúan, a diferentes niveles del sistema, por lo que se puede decir que la definición propuesta requiere un *enfoque multidimensional y ecológico* que refleje la interacción de la persona con sus ambientes así como los resultados referidos a la persona en esa interacción relacionados con la independencia, relaciones, contribuciones, participación educativa y comunitaria y bienestar personal.

las tres funciones del proceso de evaluación: diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyos ■ ■

El sistema propuesto en 1992 por la AAMR adolecía de algunas contradicciones y ausencias en la presentación de contenidos, así como en el propio título, con la falta de referencias al proceso de evaluación que se proponía, y que era una de las mejores aportaciones del sistema (Verdugo, 1998 / en prensa, 1999). El título era demasiado estático y reduccionista ("definición", "clasificación") a pesar de que se proponía una concepción dinámica y práctica del "retraso mental" con una propuesta de sistema interdisciplinar para diagnosticar y evaluar pensando en la intervención y apoyo a las personas con limitaciones intelectuales.

Si bien, la AAMR ha seguido manteniendo el mismo título (y la expresión "retraso mental"), los contenidos de su Manual han cambiado para hacer referencia explícita al proceso o marco de la evaluación y sus funciones de diagnóstico, clasificación y planificación de los apoyos, que pasa a ser una de las características dominantes del sistema de 2002. Esperemos que la expresión retraso mental también desaparezca rápidamente de sus planteamientos.

El proceso de evaluación en la discapacidad intelectual comprende tres funciones diferentes: diagnóstico, clasificación y planificación de los apoyos. Esto implica que antes de iniciar el proceso siempre se deben saber los propósitos para ello. El motivo es el que dictará las medidas e instrumentos apropiados para cada función. En la Tabla 2 se presenta la estructura de evaluación de la discapacidad intelectual con una síntesis de los aspectos principales del proceso evaluativo a desarrollar.

El proceso propuesto por la AAMR lleva a la identificación de los apoyos que necesita la persona, y en lugar de hablar de un proceso de tres pasos, como hacía en 1992, ahora se habla de un estructura del proceso de evaluación con tres funciones: diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos.

Tabla 2. Estructura de evaluación de la discapacidad intelectual (Luckasson y cols., 2002)

Función	Propósitos	Medidas y herramientas	Consideraciones de evaluación
Diagnóstico	<p>Establecer la elegibilidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Servicios • Prestaciones • Protección legal 	<ul style="list-style-type: none"> - Tests de CI - Escala de conducta adaptativa - Edad de aparición documentada 	<p>Correspondencia entre medidas y propósito</p> <p>Características psicométricas de las medidas elegidas</p> <p>Adecuación para la persona (grupo de edad, cultural, lengua materna, medio de comunicación, género, limitaciones sensoriomotoras)</p> <p>Cualificación del examinador</p> <p>Características del examinador y sesgo potencial</p> <p>Consistencia con estándares y prácticas profesionales</p> <p>Selección de los informadores</p> <p>Contexto y ambientes relevantes</p> <p>Roles sociales, participación e interacciones</p> <p>Oportunidades / experiencias</p> <p>Historia clínica y social</p> <p>Factores físicos y mentales</p> <p>Conducta en situación de evaluación</p> <p>Metas personales</p> <p>Input del equipo</p>
Clasificación	<p>Agrupamiento para:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reembolso o financiación de servicios • Investigación • Servicios • Comunicaciones sobre las características seleccionadas 	<p>Escalas de intensidad de apoyo</p> <p>Rangos o niveles de CI</p> <p>Categorías de educación especial</p> <p>Evaluaciones ambientales</p> <p>Sistemas de factores riesgo-etología</p> <p>Niveles de conducta adaptativa</p> <p>Medidas de salud mental</p> <p>Niveles de financiación</p> <p>Categorías de prestaciones</p>	<p>Correspondencia entre medidas y propósito</p> <p>Características psicométricas de las medidas elegidas</p> <p>Adecuación para la persona (grupo de edad, cultural, lengua materna, medio de comunicación, género, limitaciones sensoriomotoras)</p> <p>Cualificación del examinador</p> <p>Características del examinador y sesgo potencial</p> <p>Consistencia con estándares y prácticas profesionales</p> <p>Selección de los informadores</p> <p>Contexto y ambientes relevantes</p> <p>Roles sociales, participación e interacciones</p> <p>Oportunidades / experiencias</p> <p>Historia clínica y social</p> <p>Factores físicos y mentales</p> <p>Conducta en situación de evaluación</p> <p>Metas personales</p> <p>Input del equipo</p>
Planificación de apoyos	<p>Mejora de los resultados personales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Independencia • Relaciones • Contribuciones • Participación escolar y comunitaria • Bienestar personal 	<p>Herramientas de planificación centrada en la persona</p> <p>Apreciación personal (propia)</p> <p>Medida de evaluación de las condiciones objetivas de vida</p> <p>Escalas de intensidad de apoyos</p> <p>Elementos del plan individual requerido (PISF, PEI, PIT, PPI, PIH)</p>	

Diagnóstico ■ ■ ■

La primera función se dirige a diagnosticar la discapacidad intelectual, para lo que se plantean tres criterios.

Función 1. Diagnóstico de Discapacidad Intelectual (Retraso Mental)

Determina la elegibilidad.

Hay diagnóstico de retraso mental si:

1. Hay limitaciones significativas del funcionamiento intelectual
2. Hay limitaciones significativas de la conducta adaptativa
3. La edad de aparición es antes de los 18 años

La única variación, pero de gran importancia, respecto al sistema de 1992 es que en lugar de hablar de dos o más áreas de habilidades de adaptación se vuelve a hablar de conducta adaptativa. La determinación de limitaciones significativas, tanto en inteligencia como en conducta adaptativa, se refiere a una puntuación de dos desviaciones típicas por debajo de la media, lo que supone utilizar también medidas estandarizadas de conducta adaptativa baremadas con la población general. Esa limitación puede manifestarse tanto en una medida general estandarizada que englobe habilidades conceptuales, prácticas y sociales, como en uno solo de esos tipos de habilidades. De todos modos, una apreciación adecuada de la conducta adaptativa requiere obtener información adicional de los padres, profesores, y otros datos de observación.

Mientras que en España existen pruebas de inteligencia con propiedades psicométricas adecuadas para diagnosticar la discapacidad intelectual, no ocurre lo mismo respecto a la conducta adaptativa. Para esta función diagnóstica es apremiante desarrollar medidas estandarizadas en castellano, con baremos sobre población con y sin discapacidad. Mientras tanto habrá que

atender sobre todo al juicio clínico de los expertos, y para ello es conveniente seguir las directrices que se plantean en el capítulo 6 del Manual de la AAMR.

clasificación y descripción ■ ■ ■

La segunda función del proceso se centra en la clasificación y descripción, persiguiendo la identificación de las capacidades y debilidades en las cinco dimensiones propuestas.

Función 2. Clasificación y Descripción

Identifica los puntos fuertes y débiles en cinco dimensiones, y las necesidades de apoyos.

Describe los puntos fuertes y limitaciones del individuo en cada una de las cinco dimensiones:

1. Capacidades Intelectuales
2. Conducta Adaptativa
3. Participación, Interacción y Roles Sociales
4. Salud (física, mental y etiología); y
5. Contexto (ambiental y cultural)

En la descripción previa de las dimensiones ya se han puesto ejemplos de los contenidos que se incluyen en cada una de las dimensiones propuestas. Hay que tener en cuenta que el proceso de evaluación en esta ocasión debe centrarse tanto en las limitaciones del individuo como en sus capacidades, y que lo esencial es obtener datos que permitan desarrollar un perfil adecuado de apoyos. Los evaluadores deben estar pensando en cuales son los apoyos que el individuo requerirá para mejorar su funcionamiento en la vida.

La evaluación en este área debe atender a lo planteado previamente al describir las dimensiones, pero hay que recordar que la finalidad es apreciar necesidades para planificar apoyos que mejoren el funcionamiento individual de la persona. Por ello, en esta ocasión y en la planificación posterior de los apoyos, en lo referente a la conducta adaptativa, nos son de gran utilidad los in-

ventarios y currículos citados anteriormente: PCA, ¡CAP, ALSC y CALS. Los Programas Conductuales Alternativos (PCA) (Verdugo, 1989/1997, 1996, 2000) incluyen la mayor parte de las habilidades sociales (interpersonal, seguir reglas, obedecer leyes, evitar victimización, autoestima, y otras) y prácticas (comer, aseo, vestido, preparar comidas, cuidado de la casa, transporte, manejo del dinero, uso del teléfono, habilidades ocupacionales), pudiendo utilizarse como valoración criterial y también para la enseñanza posterior de las habilidades que necesite la persona. Lo mismo ocurre con el Currículum de Destrezas Adaptativas (ALSC) (Gilman, Morreau, Bruininks, Anderson, Montero y Unamunzaga, 2002) que sirve para una valoración criterial del rendimiento de la persona en el ámbito del hogar, el trabajo y la comunidad, y tiene detallados desarrollos de como pueden ser enseñados. El Inventario para la Planificación de Servicios y la Programación individual (ICAP) (1993, 1999) y el Inventario de Destrezas Adaptativas (CALS) (Morreau, Bruininks y Montero, 2002) son instrumentos diseñados para evaluar la conducta del individuo desde un enfoque de valoración-enseñanza-evaluación.

perfil de necesidades de apoyos ■ ■ ■

Finalmente, el proceso de tres funciones finaliza con el establecimiento del perfil de necesidades de apoyo en nueve áreas.

Función 3. Perfil de Necesidades de Apoyos

Identifica los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento.

Identifica el tipo de apoyos necesario, la intensidad de apoyos necesaria, y la persona responsable de proporcionar el apoyo en cada una de la nueve áreas de apoyo:

1. Desarrollo humano
2. Enseñanza y educación

- | |
|-------------------------|
| 3. Vida en el hogar |
| 4. Vida en la comunidad |
| 5. Empleo |
| 6. Salud y seguridad |
| 7. Conductual |
| 8. Social |
| 9. Protección y defensa |

La propuesta de 2002 de la AAMR plantea que "Los apoyos son recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por profesionales y agencias. El funcionamiento individual resulta de la interacción de apoyos con las dimensiones de Habilidades Intelectuales, Conducta Adaptativa, Participación, Interacciones y Roles Sociales, Salud y Contexto. La evaluación de las necesidades de apoyo puede tener distinta relevancia, dependiendo de si se hace con propósito de clasificación o de planificación de apoyos." (Luckasson y cols., 2002, p. 145).

La definición de discapacidad intelectual hecha en el 2002 incorpora la investigación reciente sobre evaluación de apoyos y determinación de la intensidad de los apoyos; por ello replantea la propuesta hecha anteriormente con un mayor grado de concreción. El modelo de apoyos propuesto se basa en un enfoque ecológico para comprender la conducta, y se dirige a 'evaluar la discrepancia entre las capacidades y habilidades de la persona y los requerimientos y demandas que en ese sentido se necesitan para funcionar en un ambiente concreto'. La evaluación de las necesidades de apoyo se hace en cada una de las nueve áreas enumeradas, las cuales se derivan de la investigación actual. Las funciones de los apoyos prescritos son las mismas que en el sistema de 1992: Enseñanza, Amistad, Planificación Económica, Ayuda al empleado, Apoyo Conductual,

Ayuda en el Hogar, Acceso y Utilización de la Comunidad y Atención Sanitaria. Estas funciones de los apoyos son la base para hacer un uso juicioso de los mismos con vistas a reducir la discrepancia entre las habilidades del individuo y las demandas ambientales.

proceso de evaluación y planificación de los apoyos ■ ■ ■

El proceso de evaluación y planificación de los apoyos propuesto por la AAMR se compone de cuatro pasos:

- 1) *Identificar las áreas relevantes de apoyo:* entre las nueve citadas.
- 2) *Identificar las actividades de apoyo relevantes para cada una de las áreas:* de acuerdo con los intereses y preferencias de la persona, y con la probabilidad de participar en ellas por la persona y por el contexto.
- 3) *Valorar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo:* de acuerdo con la frecuencia, duración y tipo de apoyo; y
- 4) *Escribir el Plan Individualizado de Apoyos que refleje al individuo:*
 - a) Los intereses y preferencias de la persona
 - b) Áreas y actividades de apoyo necesitadas
 - c) Contextos y actividades en los cuales la persona probablemente participará
 - d) Funciones específicas de apoyo dirigidas a las necesidades de apoyo identificadas
 - e) Énfasis en los apoyos naturales
 - f) Personas responsables de proporcionar las funciones de apoyo
 - g) Resultados personales
 - h) Un plan para controlar la provisión y resultados personales de los apoyos provistos.

No se debe identificar los apoyos exclusivamente con los servicios, como

erróneamente está ocurriendo algunas veces. Precisamente, los apoyos son una alternativa mucho más amplia y general que cuenta con muchos más recursos e intervenciones posibles que los propios servicios. Se debe pensar tanto en los apoyos naturales posibles (la propia persona, y otras personas) como en los que se basan en los servicios educativos o sociales. Hoy, la naturaleza de los sistemas de apoyos es muy variada, partiendo del propio individuo, pasando por la familia y amigos, después por los apoyos informales, los servicios genéricos, hasta llegar a los servicios especializados.

En la concreción y desarrollo de actividades de apoyo a desarrollar es donde los Programas Conductuales Alternativos (PCA) y el Currículum de Destrezas Adaptativas (CALS), antes comentados, prestan su mayor utilidad pues abarcan gran parte de seis de las nueve áreas de apoyo propuestas por la AAMR: vida diaria, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, sociales, y protección y defensa. Junto a esos currículos deben utilizarse otros instrumentos desarrollados por otros autores, de manera que los profesionales puedan elegir los mejores programas individuales de apoyos para cada persona.

El modelo de apoyos es un aspecto clave en la concepción actual de la discapacidad intelectual, y de su puesta en marcha depende en gran manera el que existan o no verdaderos cambios en el sistema de atención a la población con limitaciones intelectuales. El enfoque actual de los apoyos se relaciona directamente con la incorporación de una perspectiva de Planificación Centrada en la Persona (PCP); de resultados referidos a la persona; de promoción de la competencia, capacitación y fortalecimiento del control de sus vidas por las personas con discapacidad intelectual; y de impulso de la autodeter-

minación de las personas para lograr una pertenencia comunitaria mayor.

Familiares, profesionales, responsables de servicios e investigadores deben prestar la máxima atención a promover el desarrollo de los apoyos de acuerdo con el enfoque propuesto por la AAMR, pues viene avalado por la investigación y corresponde a una visión madura y avanzada de las posibilidades de las personas con limitaciones intelectuales. Tanto en el Manual de la AAMR, al que debe acudir el lector, como en el artículo de Thompson y cols. (2002) de próxima publicación en esta revista científica (Siglo Cero) se encuentra más información de interés sobre estos aspectos.

el futuro inmediato ■ ■ ■

Lo más fascinante de la definición última propuesta por la AAMR es apreciar la rapidez con la que se suceden cambios conceptuales profundos que implican nuevas y mejores prácticas que van directamente a mejorar las condiciones de vida y posibilidades de independencia de las personas con limitaciones intelectuales. A aquellos que estamos implicados e identificados con el apoyo a la población con estas características nos produce gran satisfacción observar, participar e impulsar esos cambios. Sin embargo, hay que ser conscientes de las dificultades que entraña la puesta en marcha de cambios tan sustanciales como los que se vienen proponiendo desde la anterior definición de 1992.

La difusión de innovaciones requiere tiempo para ser aceptada, pues el proceso suele resultar complejo. La velocidad de adopción de una innovación, siguiendo las ideas de Rogers que hace la AAMR respecto a la definición anteriormente propuesta (Luckasson y cols., 2002, p. 29), está relacionada con diferentes aspectos que nos ayudan a entender la lentitud del proceso: el que

sea vista o no como una ventaja; que sea consistente con los valores, experiencias pasadas y necesidades de los potenciales adoptadores; la complejidad con la que se aprecia; la posibilidad de desarrollarla por partes o parcialmente; y si se pueden observar los resultados de la innovación. Además, otros factores contextuales y relacionados con el modo y esfuerzo en la difusión afectan a ese proceso de adopción de los cambios.

A pesar de lo dicho, en España nos encontramos en un gran momento de transformación y cambio en el mundo de la discapacidad, con un evidente fortalecimiento de las organizaciones profesionales que promueven el cambio en las propias organizaciones y en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual. La tarea prioritaria es que dentro de las perspectivas de cambio propuestas se asuman los nuevos planteamientos con decisión, y se pongan en marcha los mecanismos que permitan una incorporación lo más rápidamente posible del modelo de apoyos y de todas las implicaciones que la última definición trae consigo en los ámbitos educativos, laborales y sociales. Habrá que impulsar y fomentar inmediatamente los cambios y su evaluación (para mejorar y corregir), y habrá que permitir diferentes pautas de progreso en las organizaciones, pero indudablemente habrá que apoyar más y mejor los avances, las experiencias modelo, y las transformaciones sustanciales. A esta tarea no es ajena, sino todo lo contrario, la administración en sus diferentes niveles. Y de todos depende la mayor o menor velocidad de estos cambios.

bibliografía

- Borthwick-Duffy, S. (1994). Review of "Mental Retardation: Definition, Classification, and systems of supports". *American Journal of Mental Retardation*, 98, 541-544.
- Gilman, C1, Morreau, L.E., Bruininks, R.H., Anderson, J.L., Montero, D. y Unamunzaga, E. (2002). *Curriculum de destrezas adaptativas (ALSC)*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Greenspan, S. (en prensa). Perceived risk status as a key to defining mental retardation: Social and everyday vulnerability in the natural prototype. En S. Greenspan y H.J. Switzky (Eds.), *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability definition*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Greenspan, S. & Switzky, H.I. (Eds.) (en prensa). *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability definition*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Jacobson, J. W (1994). Review of "Mental Retardation: Definition, Classification, and systems of supports". *American Journal of Mental Retardation*, 98, 539-541. Jacobson, I. W & Mulick, J.A. (Eds.) (1996). *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy S., Buntix, W.H.E., Coulter, DÍ., Craig, E.M., Reeve, A., y cols. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (en prensa). Madrid: Alianza Editorial].
- MacMillan, D.L., Gresham, FM. ySiperstein, G.N. (1993). Conceptual and psychometric concerns about the 1992 AAMR definition of mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 98(3), 325-335.
- Montero, D. (1993) *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAR* Bilbao: Instituto de Ciencias de la Educación, Universidad de Deusto. [Tercera edición en Bilbao: Ediciones Mensajero, 1999]
- Morreau, L.E., Bruininks y Montero, D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas (CALC)*. Manual. Bilbao: Ed. Mensajero.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO.
- Schallock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano en 2003, Alianza Editorial]
- Thompson, J.R., Hughes, C., Schallock, R., Silverman, W., Tassé, M.I., Bryant, B., Craig, E.M. yCampbell, E.M. (2002). *Integrating supports in assessment and planning*. *Mental Retardation*, 40, 390-405.
- Verdugo, M.A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, 25 (5), 5-24.
- Verdugo, M.A. (1989/1997). *Programa de Habilidades Sociales (PHS). Programas Conductuales Alternativos*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A. (1996). *Programa de Habilidades de Orientación al Trabajo (POT). Programas Conductuales Alternativos*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A. (1998)en prensa). A step ahead in the paradigm shift. En S. Greenspan & H.I. Switzky (Eds.), *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability definition*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. [Libro utilizado por la AAMR para el desarrollo de la propuesta de 2002, y a publicar próximamente vía Internet por la propia AAMR]
- Verdugo, M.A. (1999). Avances conceptuales y del futuro inmediato: Revisión de la definición de 1992 de la AAMR. *Siglo Cero*, 30 (5), 27-32.
- Verdugo, M.A. (2000). *Programa de habilidades de la vida diaria (PVD). Programas conductuales alternativos*. Salamanca: Amarú.
- Voces (2002, Mayo/Junio). Madrid: FEAPS.