

030.0000
I644.E
2011
C.1

EL COMITÉ SOBRE TERMINOLOGÍA Y CLASIFICACIÓN
DE LA AAIDD

(American Association on Intellectual
and Developmental Disabilities)

Discapacidad intelectual

DEFINICIÓN, CLASIFICACIÓN
Y SISTEMAS DE APOYO

Undécima edición

Traducción de
Miguel Ángel Verdugo Alonso

CPAL

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
BIBLIOTECA

ALIANZA EDITORIAL

- Los apoyos de prevención se centran en estrategias primarias, secundarias y terciarias dirigidas hacia factores de riesgo biomédicos, sociales, conductuales y educativos.
- Los apoyos globales de salud comunitaria son sensibles a las necesidades de salud física y mental de las personas con DI, se ajustan a la concepción ecológica y multidimensional de la discapacidad y son coherentes con la definición de *salud* como un estado de completo bienestar físico, mental y social.
- Los estándares de apoyo globales de salud comunitaria se refieren al acceso a una atención sanitaria física y mental de alta calidad, a la obtención de asistencia sanitaria asequible, basada en la autodeterminación y el respeto, y a la participación en actividades de promoción de la salud y el bienestar.

CAPÍTULO 9

LAS NECESIDADES DE APOYO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Las necesidades de apoyo hacen referencia al patrón e intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con un funcionamiento humano estándar.

Los apoyos son recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y que mejoran el funcionamiento individual.

Presentación

Este capítulo se centra en el concepto de apoyos y el constructo de necesidades de apoyo en relación con las personas con discapacidad intelectual. Los *apoyos* son «recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y que mejoran el funcionamiento individual» (Luckasson y cols., 2002, p. 151). Las *necesidades de apoyo* constituyen «un constructo psicológico que hace referencia al patrón e intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con un funcionamiento humano estándar» (Thompson y cols., 2009, p. 135).

El capítulo comienza con una exposición del papel central de las necesidades de apoyo en la comprensión de las personas con DI, así como de la relevancia que una orientación de apoyos tiene para los modelos socioecológicos de discapacidad. En los cinco apartados restantes del capítulo tratamos: (a) el concepto de apoyos y el constructo de necesidades de apoyo; (b) la medida de las necesidades de apoyo; (c) los apoyos y el funcionamiento humano; (d) un proceso de cinco componentes para la evaluación, planifi-

cación y provisión de apoyos; y (e) los enfoques de planificación individualizada.

*La importancia de las necesidades de apoyo
para la comprensión de las personas con discapacidad intelectual*

Diferencias individuales y necesidades de apoyo

Aunque las personas tengan mucho en común, también es cierto que difieren entre sí. El campo de las diferencias individuales se centra en conocer el modo en que los individuos difieren en dimensiones como la personalidad, la motivación, el autoconcepto, la inteligencia, y la conducta adaptativa (C. Cooper, 2002). Una premisa subyacente a este manual es que las personas con DI se diferencian del resto de la población por la naturaleza e intensidad de los apoyos que necesitan para participar en la vida comunitaria.

Los aspectos básicos para identificar a las personas con DI se basan en la forma en que el bajo nivel intelectual y las limitaciones en la conducta adaptativa se manifiestan en la vida cotidiana. En concreto, las personas con DI se enfrentan a retos importantes en su aprendizaje y desarrollo, con frecuencia tienen dificultades para participar en actividades de la vida diaria en sus comunidades y son especialmente vulnerables a la explotación por parte de otros. La importancia de los apoyos en la comprensión de las personas con DI es evidente cuando consideramos estas manifestaciones.

El modelo socioecológico y necesidades de apoyo

Según el modelo socioecológico, descrito en el capítulo 2, la discapacidad se entiende como un estado multidimensional de funcionamiento humano en relación con las demandas ambientales (Institute of Medicine, 1991, 2007; Organización Mundial de la Salud, 2001). La comprensión de las necesidades de apoyo de una persona se relaciona directamente con una definición constitutiva de DI debido al énfasis puesto en el ajuste entre el estado de funcionamiento de una persona y las demandas del contexto en el que vive. En ese sentido, la discapacidad no es ni fija ni dicotómica, sino, más bien, fluida, continua y cambiante, y depende de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en su ambiente. Al comprender la DI desde una perspectiva socioecológica, se presta me-

nos atención a la resolución de los problemas que pueden ser evidentes en la persona (p. ej., incrementar la competencia personal a niveles equiparables a los demás) y se presta más atención a la resolución de problemas puestos de manifiesto debido al escaso ajuste entre las capacidades de la persona y las exigencias conductuales de su entorno. Por tanto, basándonos en el modelo socioecológico de la discapacidad, los individuos con DI se diferencian de la mayoría de las personas en la población general por la naturaleza e intensidad de los apoyos que necesitan para participar en la vida de la comunidad.

El concepto de apoyos y el constructo de necesidades de apoyo

Al conceptualizar la DI desde un planteamiento multidimensional del funcionamiento humano en relación con las demandas ambientales, la comprensión del patrón e intensidad de las necesidades de apoyo de las personas se vuelve esencial. Los apoyos y las necesidades de apoyo se definen como sigue:

- Los apoyos son «recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y que mejoran el funcionamiento individual» (Luckasson y cols., 2002, p. 151).
- Las necesidades de apoyo constituyen un «constructo psicológico que hace referencia al patrón e intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con un funcionamiento humano estándar» (Thompson y cols., 2009, p. 135).

La comprensión de los apoyos

Los apoyos pueden consistir en tecnologías, como, por ejemplo, un asistente personal digital (PDA) u ordenador de bolsillo que muestre los pasos que hay que seguir para completar una tarea de trabajo o un sistema aumentativo de comunicación que mejore las habilidades de comunicación de la persona a través de símbolos de entrada y una voz artificial de salida. Los apoyos también pueden ser prestados por personas, como un conductor de autobús que indique al afectado el momento de bajarse en una parada determinada o un preparador laboral remunerado que trabaje individualmente con una persona en un empleo comunitario. Los apoyos pueden referirse a la persona o al contexto. La provisión de apoyo debe basarse en la evalua-

ción de las necesidades de apoyo de una persona (p. ej., no en lo que un programa o organización ha ofrecido siempre) y ha de proporcionarse con la expectativa de que los apoyos individualizados darán como resultado una mejora en el funcionamiento humano y/o en los resultados personales deseados.

El modelo de apoyos

El modelo de apoyos presentado en la figura 9.1 describe la relación entre el desajuste entre las competencias personales y las demandas ambientales y la provisión de apoyos individualizados que conducen a mejores resultados personales. Este modelo que conceptualiza la DI como un estado de funcionamiento y que hace frente al posible desajuste persona-ambiente, tiene cuatro implicaciones: primero, un *desajuste* entre competencia personal y demandas ambientales da lugar a unas necesidades de apoyo que exigen unas intensidades y tipos concretos de apoyos individualizados; segundo, en la medida en que estos apoyos individualizados se basen en una planificación y aplicación adecuadas, aumentarán las probabilidades de que mejore el funcionamiento humano y los resultados personales; tercero, como un puente entre lo que es y lo que puede ser, el centro de atención de los sistemas de servicios educativos y de habilitación cambia, pasando a comprender a las personas por el tipo e intensidad de sus necesidades de apoyo en lugar de por sus déficits; cuarto, a pesar de que hay una relación recíproca entre deficiencias y necesidades de apoyo, según la cual mayores limitaciones personales van a estar casi siempre asociadas a una mayor intensidad de las necesidades de apoyo, es más probable que un enfoque centrado en reducir la discrepancia entre las competencias de las personas y las exigencias de los entornos en los que se desenvuelven, más que centrado en los déficits, identifique, desarrolle y organice los apoyos que mejoran los resultados personales.

La figura 9.1 también refleja dos funciones globales relacionadas de los apoyos individualizados. La primera función señala la discrepancia entre lo que la persona no es capaz de hacer en diferentes entornos y actividades y qué cambios/contribuciones hacen posible su participación. La segunda función de los apoyos individualizados se centra en mejorar los resultados personales a través de la mejora del funcionamiento humano. Es necesario alinear cuidadosamente estas dos funciones.

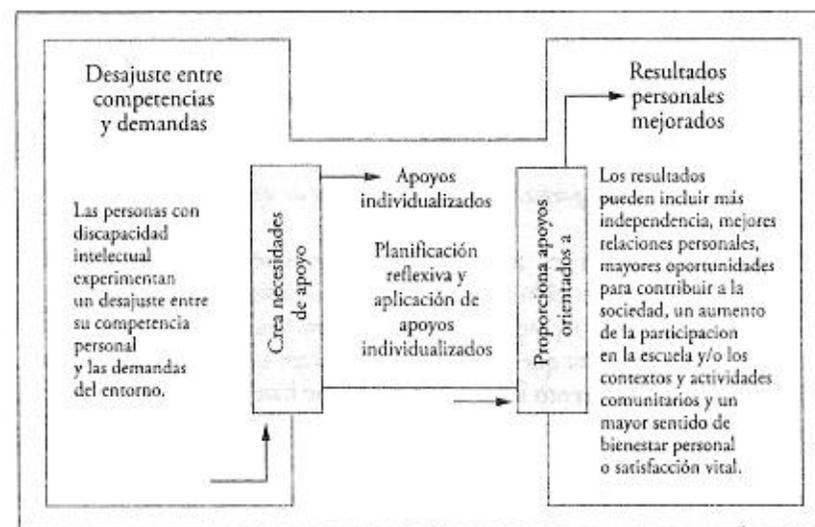


Figura 9.1. Modelo de apoyos.

Por ejemplo, a veces los equipos de planificación se centran exclusivamente en lo que las personas pueden y no pueden hacer en diversos entornos y así organizan apoyos para que las personas sean capaces de hacer más cosas. A pesar de que este tipo de planificación puede llevar a una mejora del funcionamiento del individuo, es posible que sus resultados personales no mejoren significativamente. Tal planificación puede incrementar las actividades disponibles para la persona y puede incluso aumentar su participación. Sin embargo, si estas actividades no se basan en las preferencias y prioridades del interesado, cualquier mejora de los resultados personales puede ser insignificante. Igual de erróneo sería centrarse únicamente en las preferencias y prioridades individuales, sin considerar atentamente los desajustes entre la competencia de una persona y las demandas de su entorno. Este enfoque de planificación aumenta el riesgo de que los apoyos se apliquen arbitrariamente. Por ejemplo, una persona puede querer vivir en su propia casa en la comunidad, pero es posible que necesite algún tipo de apoyo por motivos de seguridad. Un enfoque consistente en incluir absolutamente todo para apoyar a la persona, podría implicar proporcionar profesionales a domicilio que realizaran, 24 horas al día, durante 7 días a la semana, todas las tareas de cocina, limpieza y transporte. Una prestación de apoyos tan excesiva no enriquecerá las experiencias vitales del interesado y con seguridad dará

como resultado el desaprovechamiento de unos recursos limitados. Por tanto, al planificar y prestar apoyos, es importante analizar y alinear cuidadosamente tanto las prioridades personales como las áreas de necesidad.

La comprensión de las necesidades de apoyo

Mientras que los apoyos son recursos y estrategias que promueven el desarrollo personal y mejoran el funcionamiento, las necesidades de apoyo constituyen un constructo psicológico que hace referencia al patrón e intensidad de apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano estándar. Se han identificado muchos constructos psicológicos tanto en relación con estados como con rasgos de las personas. Por ejemplo, ansiedad, inteligencia, felicidad y moralidad son todos constructos psicológicos en los que hay puntos extremos (p. ej., euforia y depresión), así como muchos puntos intermedios —al igual que en el constructo de necesidades de apoyo—. El constructo de necesidades de apoyo se basa en la premisa de que el grado de congruencia entre la capacidad individual y los ambientes en los que se espera que esa persona funcione influyen en el funcionamiento humano. Abordar esta congruencia (p. ej., asegurar el ajuste persona-ambiente) implica conocer la variedad de factores que configuran el funcionamiento humano, determinar el perfil e intensidad de las necesidades de apoyo para una persona en concreto y proporcionar los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento humano.

La intensidad de las necesidades de apoyo de una persona refleja una característica duradera suya y no simplemente la necesidad de un tipo de apoyo específico en un momento dado. Las personas con DI necesitan que se les proporcione un patrón e intensidad de apoyos continuados y extraordinarios (en comparación con sus iguales sin discapacidad intelectual). La provisión de apoyos a personas con DI posibilita su funcionamiento en actividades vitales típicas en contextos normalizados, pero no elimina la posibilidad de que esa persona siga necesitando apoyos continuados. En otras palabras, si elimináramos los apoyos, las personas con DI ya no serían capaces de funcionar tan bien en actividades y situaciones habituales.

El concepto de necesidad generalmente hace referencia a una condición caracterizada por la ausencia de algún requisito básico. En la literatura profesional relativa a la salud, el concepto de necesidad tradicionalmente se ha referido a una condición caracterizada como «una alteración en la salud y el bienestar» (M. Donabedian, 1973, p. 62). En el seno de la psicología, la necesidad puede definirse como «lo que es necesario para la salud y bienestar

de un organismo» (Harré y Lamb, 1988, p. 409) o un estado motivacional resultado de «un sentimiento de insatisfacción o privación del sistema biológico... evidenciado por el impulso de suplir tal carencia» (Colman, 2001, p. 631). Como exponen Thompson y colaboradores (Thompson y cols., 2002; Thompson y cols., 2004b), las necesidades de apoyo se identifican a partir de la información proporcionada por la persona y otros informantes. Las necesidades de apoyo globales (p. ej., en su conjunto) se pueden entender de al menos cuatro maneras distintas (Bradshaw, 1972; Van Bilzen, 2007):

- *Necesidad normativa o necesidad objetiva*: lo que un profesional, experto o científico social define como necesidad en una situación determinada basándose en una evaluación individualizada; se compara un estándar profesional con la situación actual de la persona.
- *Necesidad percibida*: lo que la persona quiere o percibe como necesario. Se puede conocer esta necesidad de apoyo percibida preguntándole a la persona qué necesita.
- *Necesidad o demanda expresada*: la puesta en acción de una necesidad percibida. La solicitud de servicios por parte de la persona puede considerarse una necesidad de apoyo expresada.
- *Necesidad comparativa*: aquella obtenida a partir del estudio de las características de una población receptora de un servicio específico. Si hay personas con las mismas características que no están obteniendo el servicio, tienen necesidad de dicho servicio.

Las necesidades de apoyo de una persona no reflejan necesaria o exclusivamente una alteración de la capacidad humana; más bien, las necesidades de apoyo de la persona reflejan una limitación en el funcionamiento humano como resultado o bien de la capacidad personal o bien del contexto en el que la persona se desenvuelve. Al igual que otros constructos psicológicos, el nivel de necesidades de apoyo de una persona (como el nivel de motivación o timidez de una persona) no se observa directamente, sino que se infiere.

Medir necesidades de apoyo

Las necesidades de apoyo de una persona pueden medirse con diferentes niveles de precisión a través de autoinformes u otras medidas que indiquen la intensidad de las necesidades de apoyo, como las que se obtienen al aplicar la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS; Thompson y cols., 2004a, 2004b).

La SIS es la única evaluación de necesidades de apoyo estandarizada actualmente disponible. La sección estandarizada del instrumento se compone de 49 ítems referidos a actividades vitales en seis subescalas. También se incluyen ocho ítems en una escala suplementaria centrada en la autodefensa y autodeterminación. Además, otros 29 ítems tienen que ver con los apoyos excepcionales necesarios para mantener o mejorar el estado de salud o bien impedir que ciertos problemas de conducta tengan consecuencias negativas o perjudiciales.

Los avances futuros para medir con precisión las necesidades de apoyo serán relevantes tanto teórica como prácticamente. Como expone W. Thompson (citado por Syndenham, 2003, p. 4): «Cuando se puede medir aquello de lo que se está hablando, y puede ser expresado con números, entonces se sabe algo acerca de ello; cuando no se puede medir, cuando no puede ser expresado con números, entonces el conocimiento es de tipo mediocre e insatisfactorio». Hay diferencias importantes entre las ciencias sociales y las ciencias exactas, y nunca existirá una medida tan precisa para constructos como el de necesidades de apoyo como las que hay para conceptos tales como temperatura y peso. Sin embargo, los avances en el desarrollo de herramientas para medir el patrón e intensidad de las necesidades de apoyo es, por y en sí mismo, un esfuerzo digno.

Una herramienta de evaluación de las necesidades de apoyo fiable tiene una importancia práctica para los equipos de planificación. Es una pieza del rompecabezas necesaria para desarrollar planes centrados en la persona. Más adelante en este capítulo se presenta un proceso de planificación de cinco componentes, y se expone más ampliamente la forma en que la información de una evaluación exhaustiva de las necesidades de apoyo contribuye a un proceso de planificación exitoso.

Debido a que tanto la evaluación de las necesidades de apoyo como la evaluación de la conducta adaptativa tienen que ver con el desempeño habitual en actividades cotidianas, pueden confundirse. Es importante entender que evaluar las necesidades de apoyo de una persona no es lo mismo que evaluar aspectos de competencia personal. Mientras que las escalas de conducta adaptativa evalúan las habilidades adaptativas que una persona ha aprendido (y miden, por tanto, el rendimiento o desempeño asociados con la competencia personal), las escalas de evaluación de necesidades de apoyo miden los apoyos extraordinarios que una persona necesita para participar en las actividades de la vida diaria. La tabla 9.1 muestra ciertas diferencias conceptuales esenciales entre los dos tipos de evaluación.

TABLA 9.1 Comparación entre escalas que miden la conducta adaptativa y las necesidades de apoyo

<i>Característica</i>	<i>Escala de conducta adaptativa</i>	<i>Escala de necesidades de apoyo</i>
<i>Usos</i>	Diagnosticar discapacidad intelectual e identificar metas educativas y formativas relevantes que puedan incluirse en planes educativos/formativos individualizados.	Determinar las necesidades de apoyo de una persona en distintas áreas vitales (p. ej., perfil de necesidades de apoyo) y en relación con otras personas con DI; desarrollar planes de apoyo individualizados.
<i>Contenido de los ítems</i>	Una serie de habilidades o comportamientos adaptativos necesarios para funcionar satisfactoriamente en sociedad.	Una serie de actividades vitales en las que la persona se involucra al participar en la sociedad.
<i>Respuestas a los ítems</i>	El nivel de dominio o competencia de una persona en relación con las habilidades adaptativas.	La intensidad y el patrón de los apoyos extraordinarios que una persona necesita para poder participar en actividades vitales.
<i>Ítems adicionales</i>	Algunas escalas incluyen indicadores de problemas de conducta.	La intensidad de los apoyos requerida para mantener/ mejorar el estado de salud y prevenir resultados negativos/perjudiciales de los problemas de conducta.

Apoyos y funcionamiento humano

Siempre que se reduzca el desajuste persona-ambiente y se enriquezcan los resultados personales, el funcionamiento humano mejora. Puesto que tal funcionamiento es multidimensional, considerar los apoyos como un medio para mejorar el funcionamiento humano brinda una estructura que permite pensar en funciones más específicas de provisión de apoyo. Los teóricos de la tecnología del funcionamiento humano (HPT; Human Performance Technology) han postulado que el funcionamiento humano es resultado de las interacciones entre la conducta de una persona y su entorno (Gilbert, 1978). Por ejemplo, Wile (1996), que creó un modelo de HPT a partir de la síntesis de otros cinco modelos destacados de HPT, sugirió que los siguientes siete elementos influyen en el desempeño humano: sistemas organizacionales, incentivos, apoyos cognitivos, herramientas, entorno físico, habilidades/conocimiento y capacidad inherente. En la tabla 9.2 se enumeran ejemplos de los tipos de apoyo que podrían corresponder a cada uno de los elementos del funcionamiento humano de Wile. Este señaló que algunos de estos elementos son externos a la persona (elementos 1-5), mientras que otros (elementos 6 y 7) son internos.

TABLA 9.2 Ejemplos de apoyos que se corresponden con elementos del modelo de tecnología del funcionamiento humano (HPT) de Wile (1996)

Elemento TFH	Ejemplo
1. Sistemas organizacionales	<ul style="list-style-type: none"> • Aprobación de leyes y políticas públicas que ofrezcan incentivos para contratar a personas con discapacidad. • Establecimiento de estándares empresariales para construir y reformar entornos de vivienda y comunitarios basándose en principios de diseño universal.
2. Incentivos	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboración de un contrato conductual que incluya el refuerzo positivo de las conductas de mantenimiento del hogar en condiciones de salubridad e higiene. • Aumento de las oportunidades de participación en actividades de preferencia por ganar más dinero debido a un buen desempeño laboral.
3. Apoyos cognitivos	<ul style="list-style-type: none"> • Avisos por parte de un compañero de trabajo para cambiar de una actividad laboral a otra.
4. Herramientas	<ul style="list-style-type: none"> • Utilización de sistemas alternativos o aumentativos de comunicación para aumentar la comunicación expresiva. • Uso de una calculadora para facilitar el intercambio correcto de dinero al hacer las compras.
5. Entorno físico	<ul style="list-style-type: none"> • Permiso para la realización de exámenes en una zona de la clase con menores distracciones. • Reducción de la altura de los archivadores para que puedan ser utilizados por una persona en silla de ruedas.
6. Habilidades/conocimiento	<ul style="list-style-type: none"> • Adiestramiento acerca del modo en que se usa un servicio local de salud. • Utilización de historias sociales para preparar a una persona para su visita a la consulta del médico.
7. Capacidad inherente	<ul style="list-style-type: none"> • Realización de ejercicio para mejorar la vitalidad y resistencia física. • Utilización de la motivación intrínseca para mejorar el desempeño en una actividad o situación. • Combinación de los trabajos y otras actividades con los puntos fuertes de la persona relacionados con los mismos.

Los siete elementos de Wile (1996) son, en términos de desempeño humano, interdependientes y, con más exactitud, deberían interpretarse como acumulativos. Por tanto, desde una perspectiva de apoyos, la resolución de un problema en un elemento aislado puede tener un valor limitado si se ignoran los problemas en el resto de los elementos. Como señaló Edyburn

(2000) al relacionar el modelo de Wile con la toma de decisiones en el área de la tecnología de apoyo, la obtención de una herramienta (elemento 4) para mejorar el rendimiento tendría un impacto mínimo si la persona careciese de motivación (elemento 2) para ser productiva en la tarea en la que la herramienta iba a ser utilizada. Basándose en el modelo HPT de Wile, los apoyos no deberían ofrecerse para abordar actividades vitales diferenciadas o eventos particulares ni deberían fundamentarse en figuras de apoyo específicas (p. ej., preparadores laborales, maestros). Más bien, los sistemas de apoyos deberían conceptualizarse teniendo en cuenta múltiples aspectos del funcionamiento humano con respecto a múltiples entornos.

No es difícil prever lo que implicaría un sistema de apoyos que tuviera en cuenta los elementos de funcionamiento humano de la tabla 9.2. Considérese el caso de un hombre con DI que tiene un trabajo en una empresa en la comunidad. Este podría ser contratado a través de un programa de preparación laboral ofrecido por una agencia estatal de habilitación profesional (elemento 1, sistemas organizacionales). Esta persona podría estar motivada para hacer un buen trabajo debido a las oportunidades de reconocimiento y promoción (elemento 2, incentivos), pero podría necesitar la ayuda de sus compañeros en tareas de trabajo específicas que le resultasen difíciles (elemento 3, apoyos cognitivos). Además, este empleado podría utilizar tecnología de apoyo para trabajar de forma más eficiente (elemento 4, herramientas) y podría necesitar que se modificara ligeramente el ambiente físico para poder completar ciertas tareas de trabajo (elemento 5, entorno físico). También, podría ser necesario desarrollar un análisis de tareas de aspectos del trabajo para después enseñarlas (elemento 6, habilidades/conocimiento). Antes de la inserción laboral, se espera que se haya hecho un esfuerzo por evaluar las preferencias profesionales de la persona, de forma que se haya emparejado a esta con un trabajo razonablemente consistente con sus talentos (puntos fuertes) e intereses personales (motivación intrínseca; elemento 7, capacidad inherente). Este ejemplo pone de manifiesto cómo cada elemento del funcionamiento humano puede ser abordado a través de un sistema de apoyos, proporcionando, así, al trabajador una buena oportunidad para tener éxito en este puesto.

Una implicación interesante del modelo de Wile (1996) es el rol que desempeñan los apoyos a nivel organizacional. A pesar de que las políticas públicas nunca sean consideradas un apoyo individualizado, es evidente que las leyes y normativas pueden tener una gran influencia en la vida de las personas (capítulo 13). Por ejemplo, considérese la aprobación y ratificación de la Ley de Mejora de la Educación para las Personas con Discapacidades (Individual With Disabilities Education Improvement Act, 2004) y su efec-

to en las oportunidades brindadas a los niños con discapacidad en los colegios del país [EE UU]. Antes de 1975, en muchos estados era legal denegarle a un niño con necesidades especiales el acceso a la educación pública. A pesar de que la legislación estatal y federal, así como las políticas locales, nunca serán incluidas como apoyos necesarios en los planes individualizados, es importante reconocer la influencia que los responsables políticos y las organizaciones de defensa tienen en la calidad y cantidad de los apoyos disponibles.

Proceso de cinco componentes para la evaluación, planificación y provisión de apoyos

Los apoyos son un universo de recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento humano. Ningún individuo va a necesitar todos los tipos de apoyos disponibles. Las necesidades de apoyo de las personas difieren tanto cuantitativamente (en número) como cualitativamente (en naturaleza). Los equipos de planificación están en la mejor posición para identificar los tipos de apoyos que necesitan las personas. La figura 9.2 ilustra un proceso secuencial de cinco componentes para: (a) identificar lo que la persona más quiere y necesita hacer; (b) evaluar la naturaleza del apoyo que va a requerir de cara a conseguir aquello que quiere o necesita hacer; (c) desarrollar un plan de acción para obtener y ofrecer apoyos; (d) iniciar y supervisar el plan; y (e) evaluar los resultados personales. Este proceso de planificación e implementación de apoyos ha evolucionado a partir de un proceso de planificación originalmente desarrollado por Thompson y cols., (2002, 2004b).

Componente 1: identificar las experiencias vitales y metas deseadas

El primer componente de este proceso de apoyo requiere el empleo de procedimientos de planificación centrada en la persona. Un aspecto distintivo de la planificación centrada en la persona es su énfasis en los sueños, preferencias e intereses del individuo. El objetivo principal de un proceso de planificación centrado en la persona es averiguar aquello que es importante para ella, y resulta fundamental que esta búsqueda no se vea limitada por la disponibilidad de servicios o por las barreras percibidas, como por ejemplo las restricciones económicas o las limitaciones en las habilidades de la perso-



Figura 9.2. Proceso de evaluación, planificación, supervisión, y valoración de apoyos individualizados.

na (O'Brien y O'Brien, 2002). Como método de planificación en equipo, la planificación centrada en la persona ha demostrado mejores resultados en adultos con DI que los métodos tradicionales de planificación de servicios (Holburn, Jacobson, Schwartz, Flori y Vietze, 2004; Robertson y cols., 2006). Los procesos de planificación centrada en la persona implican al individuo con discapacidad y a quienes son importantes para él. El resultado deseado de tal planificación es una visión unificada del futuro de una persona. Esta visión tiene en cuenta aquellos aspectos favorables en su vida actual (p. ej., aspectos que hay que mantener) y añade elementos que mejorarán su vida en el futuro (p. ej., aspectos que hay que cambiar).

*Componente 2:**determinar el patrón e intensidad de las necesidades de apoyo*

El segundo componente del proceso de apoyo implica la evaluación de las necesidades de apoyo de la persona. A modo de ejemplo, la Escala de Intensidad de Apoyos (Thompson y cols., 2004a) es una medida estandarizada que se utiliza para evaluar las necesidades de apoyo de una persona en actividades vitales a lo largo de siete dimensiones, así como para identificar necesidades de apoyo médicas y conductuales excepcionales. Sin embargo, podría utilizarse cualquier método que el equipo de planificación considere útil para evaluar necesidades de apoyo, incluyendo la observación directa de la persona en una variedad de actividades vitales y las entrevistas estructuradas con ella y miembros de su familia. Es fundamental recoger información acerca de la naturaleza de los apoyos extraordinarios que un individuo va a necesitar para poder participar de forma satisfactoria en una serie de actividades, especialmente aquellas asociadas con sus prioridades vitales identificadas a través de la planificación centrada en la persona.

*Componente 3:**desarrollar el plan individualizado*

El tercer componente del proceso se fundamenta en los dos anteriores para desarrollar un plan de apoyo individualizado. Aquí, el debate se traslada de «algún día» a «ahora», y es importante diseñar y llevar a cabo un plan de acción realista y optimista. Dado que un plan no puede atender a la vez todas las prioridades de forma efectiva, puede que sea necesario posponer algunas de las prioridades personales identificadas en el componente 1, y probablemente haya que tomar decisiones difíciles. De cualquier modo, el resultado del componente 3 debería ser «un plan individualizado sin ambigüedades en el que se especifiquen: (a) las situaciones y actividades en las que es probable que una persona participe a lo largo de una semana; y (b) el tipo e intensidad del apoyo que se va a proporcionar (y por quién)» (Thompson y cols., 2004b, p. 81).

*Componente 4:**supervisar el progreso*

El cuarto componente del proceso, la supervisión o monitorización, requiere que los equipos de planificación observen en qué grado se ha puesto en

marcha el plan individual de la persona. Este proceso consiste en monitorizar el desarrollo del plan de forma continua y sistemática mediante reuniones organizadas periódicamente en las que se considere el ajuste entre lo que se ha planificado y lo que realmente ha sucedido.

*Componente 5:**evaluación*

El último componente, la evaluación o valoración final, se centra en la medida en que se han alcanzado las experiencias vitales y metas deseadas, así como los resultados personales. Esto incluye el análisis de las experiencias vitales del individuo desde la óptica de los resultados personales. Es importante reconocer que las prioridades y preferencias personales pueden cambiar con el tiempo, y el hecho de llevar a cabo este componente del proceso garantizará la revisión de los planes una vez que hayan dejado de satisfacer las necesidades de la persona. Además, la información total sobre los resultados personales puede proporcionar información a las organizaciones y sistemas estatales acerca del grado en que los sistemas están satisfaciendo las necesidades de los individuos. En las tablas 13.1-13.3 se incluyen marcos de referencia para la evaluación de las distintas dimensiones como resultados centrados en la persona, relacionados con la familia y en el ámbito social.

En resumen, este proceso de cinco componentes de evaluación, planificación, supervisión, y valoración requiere una inversión significativa de tiempo y energía. Un proceso de planificación completo es fundamental para la organización de apoyos que sean coherentes con las necesidades individuales y los resultados deseados de las personas con DI. Los equipos de planificación siempre pueden volver a componentes anteriores del proceso en caso de que sea necesario. Por ejemplo, si el componente 4 (supervisión) pone de manifiesto que el plan no se ha llevado a cabo por complicaciones imprevistas, el equipo de planificación podría regresar al componente 3 y revisar el plan. Además, el ciclo de componentes debería repetirse a medida que las personas crecen y cambian y requieren planes de apoyo revisados. El proceso comienza siempre con la evaluación de los intereses personales y del perfil e intensidad de las necesidades de apoyos; continúa con la planificación del equipo, puesta en marcha y supervisión; y termina con una evaluación que valore los resultados personales.

Enfoques de planificación individualizada

Existe una amplia variedad de términos y documentos de planificación individualizada como los siguientes: Plan Individual de Apoyo, Programa Individual de Servicios, Programa de Educación Individual, Plan de Transición Individual, Plan Individual de Rehabilitación, Plan Individual de Habilitación, Plan Dirigido a la Persona, o Plan de Servicio Familiar Individual. La palabra o palabras añadidas entre «Individual/Persona» y «Plan/Programa» pueden indicar algo importante (p. ej., grupo de edad o enfoque de planificación), o a efectos prácticos puede querer decir muy poco. Algunos documentos de planificación incluyen secciones legalmente obligatorias; otros se estructuran a partir de valores filosóficos básicos, mientras que otros siguen siendo artefactos de prácticas y tradiciones anteriores que han evolucionado a lo largo del tiempo. Si bien es cierto que especificar lo que un documento de planificación debe incluir va más allá del objetivo de este capítulo, puede ayudar a distinguir entre los diferentes enfoques de planificación y a considerar la necesidad de incluir la planificación de apoyos como parte de cualquier plan individualizado.

Planes de servicios y planes de apoyo

Los *servicios* pueden definirse como medios organizados de provisión de apoyos, formación, terapias u otras formas de ayuda (Thompson y cols., 2009, p. 143). Por ejemplo, los servicios de abogacía o defensa proporcionan un medio para que las personas accedan a una serie de apoyos de defensa, y estos pueden ir desde la ayuda legal hasta la garantía de que los miembros del equipo de planificación consideran las preferencias individuales; los servicios educativos proporcionan educación que mejora el desarrollo intelectual y ofrece oportunidades para aprender nuevas habilidades; los servicios de salud ofrecen atención médica preventiva, tratamiento de problemas de salud, así como terapias, por ejemplo la ocupacional o física. No todos los servicios van a proporcionar las mismas posibilidades o calidad de apoyos. Las diferencias entre los proveedores de servicios pueden deberse a que tengan diferentes misiones y propósitos o pueden ser el resultado de distintos niveles de competencia.

De acuerdo con la definición de servicios, la planificación de servicios debería centrarse en los tipos de servicios a los que es necesario acceder, así como en el alcance general de implicación (horas) que una persona debería tener con el proveedor. Puesto que los servicios son portales a los apoyos y a otras formas de ayuda, es importante que las comunidades tengan sistemas

de servicios coordinados. En un plan individualizado es necesario un componente de planificación de servicio para identificar proveedores de servicios que puedan ofrecer los apoyos u otros tipos de ayuda necesarios.

No obstante, la planificación de servicios no es un sustituto de la planificación de apoyos. Es poco probable que el simple hecho de identificar las horas de servicio prestadas o programas en los que la persona va a participar dé lugar a unos apoyos individualizados o una mejora en el funcionamiento humano y unos resultados personales óptimos. Así, la distinción entre planificación de apoyos y planificación de servicios no es solo una cuestión de semántica. Es necesario que los equipos de planificación identifiquen los servicios a los que una persona necesita acceder, pero esto no es lo mismo que desarrollar los patrones e intensidades de apoyos específicos que una persona necesita para funcionar en actividades y situaciones de acuerdo con sus preferencias.

Planes de rendimiento y planes de apoyo

Los planes de apoyo también difieren de los planes de rendimiento. Estos últimos son una parte importante de los documentos de los Programas Educativos Individuales (PEI) y Planes de Rehabilitación Individuales en los que el énfasis está en el aprendizaje y/o logro de habilidades observables y cuantificables. El objetivo de la educación pública y de los servicios de rehabilitación profesional es ayudar a cambiar a las personas de una manera positiva. Por tanto, los planes de rendimiento se dirigen a la adquisición de habilidades y niveles de competencia. Sin embargo, aunque los planes de apoyo pueden implicar el acceso a entornos educativos con el propósito de aprender nuevas habilidades, el objeto de la planificación de apoyos en este caso consistiría en asegurar la participación y/o el acceso a oportunidades de aprendizaje. A diferencia de los planes de rendimiento, los planes de apoyo no se caracterizan por metas a largo plazo y objetivos conductuales a corto plazo que especifiquen avances en el rendimiento de una persona. Más bien, la función de los planes de apoyo es identificar los recursos y estrategias que reducirán el desajuste entre las dificultades que una persona con DI experimenta en actividades vitales (p. ej., desajuste persona-ambiente) y las experiencias y oportunidades vitales (p. ej., resultados) que la persona valora.

En el caso de niños que van al colegio, los equipos de los PEI están legalmente obligados a incluir planes de rendimiento en los documentos de los PEI (p. ej., metas de aprendizaje cuantificables, así como puntos de referencia para monitorizar el progreso). No obstante, los procesos y modos de planificación deberían incluir también planes de apoyo individualizados (capí-

tulo 14). Por ejemplo, es pertinente en el caso de estudiantes con DI planificar el tipo de adaptaciones que se realizarán para acceder al currículo educativo general y recibir una educación en un contexto lo menos restrictivo posible. Aunque la planificación de apoyos no tiene que ser necesariamente el centro de atención en todos los PEI y Planes de Rehabilitación Individuales, no debería descartarse la necesidad de planificar apoyos.

Resumen

Este capítulo se ha centrado en el concepto de apoyos y el constructo de necesidades de apoyo en relación con las personas con DI. El capítulo comenzó con una exposición sobre la importancia de las necesidades de apoyo en la comprensión de las personas con DI, junto con la importancia de un enfoque de apoyos en el modelo socioecológico de la discapacidad. En apartados posteriores del capítulo, hemos expuesto el concepto de apoyos y el constructo de necesidades de apoyo, la medida de las necesidades de apoyo, los apoyos y el funcionamiento humano, un proceso de cinco componentes de evaluación, planificación, y prestación de apoyos, así como los enfoques de planificación individual utilizados actualmente.

Como se ha expuesto en las partes primera y segunda de este manual, los procedimientos y criterios diagnósticos descritos proporcionan un medio para identificar un conjunto de diferencias individuales que son consistentes con una definición operativa de DI. Las escalas de conducta adaptativa y los tests de inteligencia continúan siendo los pilares del diagnóstico debido a su relativamente larga historia de uso, así como a sus propiedades psicométricas que proporcionan evidencias de fiabilidad y validez de medida. Sin embargo, estos instrumentos de evaluación no han sido particularmente útiles con objetivos de planificación de apoyos para satisfacer necesidades individuales, ya que no brindan información sobre las principales diferencias entre las personas con DI y otros individuos de la población general, a saber, la naturaleza e intensidad de los apoyos que necesitan para participar de la vida en la comunidad.

Solamente a través de continuos avances conceptuales y prácticos en la comprensión de las necesidades de apoyo de las personas con DI, las definiciones operativas de DI futuras serán más coherentes con la definición constitutiva de DI que ha surgido de un modelo socioecológico de discapacidad, donde el énfasis está en el ajuste persona-ambiente. Como se ha expuesto en este capítulo, la planificación y provisión de apoyos es la clave para hacer frente al desajuste entre la capacidad de la persona y el repertorio de conductas y habilidades que necesita para participar satisfactoriamente en todas las facetas de la vida cotidiana.

CAPÍTULO 10

LA PREVENCIÓN COMO FORMA DE APOYO

Podemos considerar la prevención desde tres perspectivas: la prevención primaria mejora el estado de salud de la persona, la prevención secundaria enlaza la identificación con la intervención, y la prevención terciaria mejora el funcionamiento general. El enfoque multifactorial de factores de riesgo para determinar la etiología de la discapacidad intelectual presentado en el capítulo 6 brinda oportunidades para la prevención primaria, secundaria y terciaria. Estas oportunidades se definen como apoyos individualizados específicos que están dirigidos hacia cada factor de riesgo etiológico y hacia la interacción entre los factores de riesgo presentes en un individuo concreto.

Presentación

La *prevención* es un concepto que, aplicado al campo de la discapacidad intelectual (DI), tiene varios significados diferentes. Como tal, la palabra «prevención» puede querer decir cosas diferentes para distintas personas. Es de fundamental importancia distinguir entre estos distintos significados para evitar malentendidos. En este capítulo describimos de forma general un modo de pensar acerca de la prevención que es consistente con los sistemas de apoyos descritos en este apartado del manual. Con tal fin, los cuatro propósitos de este capítulo son presentar: (a) un enfoque de clasificación tripartito de la prevención (primaria, secundaria, y terciaria); (b) tres perspectivas adicionales sobre la prevención; (c) una discusión sobre el concepto de apoyos preventivos; y (d) el modo en que pueden desarrollarse los apoyos preventivos para personas con DI. El concepto de prevención como forma de apoyo que presentamos en este capítulo relaciona los factores etiológicos multifactoriales que influyen en la manifestación de la DI con un programa individualizado de apoyos diseñado para prevenir o reducir el impacto de los factores de riesgo y sus interacciones presentes en un caso concreto.