

# Significado y aplicación de los apoyos en el nuevo enfoque sobre la discapacidad intelectual

Fernando Fantova  
[ffantova@euskalnet.net](mailto:ffantova@euskalnet.net)

Ponencia preparada para el X Congreso Internacional CONFE 2000 celebrado en la Ciudad de México del 17 al 19 de noviembre de 2000

*Cuando yo vivía en la institución estatal (...) tenía que pedir permiso para todo: ¿Puedo salir? ¿Puedo tomar una cola? ¿Puedo estar levantado un poco más?*

*Cuando me mudé a un hogar de grupo tenía que cumplir todas las normas. Tenía que estar en la cama a una determinada hora, y, cuando estaba en la cama, tenía que estar dormido. Yo vivía allí con otros dos muchachos. Y nos vigilaban todo el tiempo, 24 horas al día, siete días a la semana.*

*Hace dos años me casé. Mi esposa y yo nos mudamos a nuestro propio departamento. Ahora yo tengo mi propio lugar, y tomo mis decisiones. Tengo mis propias llaves. Puedo entrar y salir.*

*Ahora voy y vengo cuando quiero. Puedo hacer mi propia comida y yo decido si quiero desayunar o almorzar o cuándo pico algo. Puedo invitar a mis amigos. Mi esposa y yo decidimos cuándo nos visitan los monitores. Ellos nos ayudan en algunas cosas pero nosotros tomamos nuestras decisiones.*

*Kevin Otley (PCMR, 1996: 3)*

## Presentación

Deseo, en primer lugar, agradecer a los organizadores de este congreso la oportunidad que me ofrecen de venir a encontrarme con personas con discapacidad, familias y profesionales de su país. Quiero darles las gracias por esta ocasión de regresar a América y de continuar un diálogo enriquecedor en el contexto del movimiento internacional a favor de las personas con discapacidad intelectual al que estoy vinculado tanto en España como en Ecuador.

En este congreso se ha hablado con anterioridad de la nueva concepción acerca de la discapacidad intelectual formulada por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR). En esta ponencia intentaré explicar qué se quiere decir, dentro de ese enfoque, cuando se habla de los

apoyos que pueden proporcionarse a las personas con discapacidad intelectual: qué significan, cuál es su importancia y cómo se pueden aplicarse o utilizarse esos apoyos en diferentes contextos.

### **El nuevo enfoque sobre la discapacidad intelectual**

No me quiero extender acerca de la definición de retraso mental (Schalock, 1999; Verdugo, 1995) formulada en 1992 por la AAMR, sino referirme a ella<sup>1</sup>, brevemente, para introducir después la cuestión de los apoyos. Nos seguiremos refiriendo a ésta como la nueva definición, aunque la AAMR está proponiendo ya para su discusión una nueva definición<sup>2</sup> en la que se introducen algunas variaciones respecto a la anterior.

Posiblemente la aportación central que se hace en esta definición es la de que el retraso mental o la discapacidad intelectual no es un rasgo de las personas sino una expresión de la interacción entre las personas y su entorno. Según esta concepción, la discapacidad intelectual no es una característica que unas determinadas personas tienen, sino que se entiende que es un estado de funcionamiento de las personas que se produce justamente por la interacción entre determinadas personas y determinados contextos. Por otra parte, se insiste en que ese estado de funcionamiento, esa situación de relación entre la persona y el ambiente, puede cambiar y cambia por muchas circunstancias.

Creo que es oportuno decir que esta forma de ver la discapacidad intelectual por parte de la AAMR no es algo que aparece de forma aislada y casual sino que forma parte de una corriente

---

<sup>1</sup> Según esta definición, “retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas posibles: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los dieciocho años” (AAMR, 1997: 17). Por otra parte “para poder aplicar la definición es esencial tener en cuenta las cuatro premisas siguientes:

1. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en los modos de comunicación y en factores comportamentales.
2. Las limitaciones en habilidades adaptativas se manifiestan en entornos comunitarios típicos para los iguales en edad y reflejan la necesidad de apoyos individualizados.
3. Junto con limitaciones adaptativas específicas existen a menudo capacidades en otras habilidades adaptativas u otras capacidades personales; y
4. Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental mejorará generalmente” (AAMR, 1997: 17).
- 5.

<sup>2</sup> Si traducimos del inglés el texto propuesto en septiembre de 2000, dice así: “Retraso mental (AKA discapacidad intelectual) hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. El retraso mental se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en habilidades adaptativas prácticas, conceptuales y/o sociales. El retraso mental se manifiesta antes de los dieciocho años” (Luckasson, 2000: 1).

internacional con muchas manifestaciones que en las últimas décadas nos ha ayudado a mirar a las discapacidades de otra manera. La formulación de los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía<sup>3</sup> que la Organización Mundial de la Salud hace en 1980 (OMS, 1983) y su utilización, por ejemplo, en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de 1982 (Naciones Unidas, 1988) constituyen, a mi juicio, ejemplos de aproximaciones similares, de enfoques que subrayan que la discapacidad es un fenómeno cambiante que se construye socialmente.

Esta concepción nos ayuda a entender que personas que hoy y aquí son diagnosticadas como personas con discapacidad intelectual, si pudieran trasladarse a otros lugares y otros momentos de la historia, no necesariamente serían percibidos, definidos y tratados bajo esa misma denominación ni bajo ninguna otra equivalente. Este tipo de aproximaciones nos recuerdan que todas las personas somos seres complejos y únicos y que toda nuestra riqueza no puede ser recogida por ninguna etiqueta.

Así, pues, en la definición de la AAMR de 1992 la mirada no se centra tanto en los individuos como en el ajuste dinámico entre personas y entornos. Se trata de ver cómo se adapta la persona al ambiente que le rodea y cómo se adapta la sociedad (la comunidad, la familia, las instituciones) a las personas. De ahí la importancia que adquieren en la definición las habilidades adaptativas frente al concepto, más problemático, de inteligencia. Desde esta perspectiva los cambios o mejoras de las personas y los cambios o mejoras de la sociedad se necesitan y se influyen recíprocamente.

A mí, personalmente, quien me ayudó en primer lugar a comenzar a entender esto fue Alfredo Fierro<sup>4</sup>, una de las figuras españolas más importantes en relación con la discapacidad intelectual. Recuerdo muy bien cuando, hace unos veinte años llegó a mis manos un libro suyo en el que explica cómo la sociedad se va estructurando de una determinada manera, cómo se van formando determinadas instituciones (como la industria o la escuela) y cómo se va excluyendo a

---

<sup>3</sup> Conviene señalar que, veinte años después, la OMS está haciendo una nueva propuesta, también en tres planos (cuerpo, actividad, participación) que insiste aún más en la dimensión social de la discapacidad (Querejeta, 1999: 23).

<sup>4</sup> En 1981 escribía Alfredo Fierro: “ellos no son en modo alguno portadores de algo así como una “personalidad subnormal”, determinada por la naturaleza genética o constitucional de las cosas. La sustancia de la subnormalidad no es otra cosa que un rol asignado y también, casi siempre, un rol perfectamente asumido y aprendido” (Fierro, 1981: 9).

determinadas personas a las que va poniendo unas determinadas etiquetas, como, por ejemplo, la del retraso mental<sup>5</sup>.

La nueva concepción de discapacidad intelectual propuesta por la AAMR, así como otras concepciones más o menos concordantes, nos ayudan, en mi opinión, a relativizar, a poner un poco entre paréntesis los diagnósticos o las categorías y a acercarnos a las personas como personas que en cada momento tenemos nuestras necesidades y capacidades. Y a descubrir que es el encuentro entre personas, la relación cara a cara (sin prejuicios y estigmas) la que nos permitirá conocernos y ayudarnos. Al menos ésa creo que es mi pequeña experiencia.

## **Los apoyos**

En una concepción como la que hemos presentado los apoyos tienen una importancia muy grande. A ellos nos vamos a referir a continuación. Cuando habla de apoyos<sup>6</sup>, la AAMR se refiere a toda aquella persona, relación, objeto, entorno, actividad o servicio que responde a alguna necesidad de la persona y le ayuda a conseguir sus objetivos y su plena participación social. Desde esta perspectiva, lo que tendremos que hacer en la evaluación de una persona con discapacidad intelectual será, fundamentalmente, referirnos al tipo<sup>7</sup> y la intensidad<sup>8</sup> de los apoyos que necesita.

---

<sup>5</sup> En una revisión más reciente de la cuestión discapacidad-sociedad, leemos: “A partir de la politización de la discapacidad llevada a cabo por el movimiento internacional de personas discapacitadas (...) un número cada vez mayor de profesores, muchos de ellos son también discapacitados, ha reconceptualizado la discapacidad como una forma compleja y sutil de opresión social (...) o de discriminación institucional parecida al sexismo, al heterosexismo y al racismo (...). De este modo, se ha producido un cambio en el objetivo del análisis teórico, que ha pasado de los individuos y sus insuficiencias a los entornos que agudizan la discapacidad y a las actitudes sociales hostiles” (Barton, 1998: 59).

<sup>6</sup> Según la AAMR, “los apoyos se definen como: recursos y estrategias que promueven las metas de las personas con y sin discapacidades, que les posibilitan el acceso a recursos, información y relaciones propias de ambientes de trabajo y vivienda integrados, y que dan lugar a un incremento de su independencia/interdependencia, productividad, integración comunitaria y satisfacción” (AAMR, 1997: 128).

<sup>7</sup> Según la AAMR han de identificarse los apoyos necesarios en relación con las cuatro siguientes dimensiones:

1. Dimensión I: Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas.
2. Dimensión II: Consideraciones psicológicas/emocionales.
3. Dimensión III: Consideraciones de salud física/etiología.
4. Dimensión IV: Consideraciones ambientales” (AAMR, 1997: 43).
- 5.

<sup>8</sup> En cuanto a la intensidad, la AAMR propone que el apoyo puede ser:

- Intermitente: Apoyo “cuando sea necesario”. Se caracteriza por su naturaleza episódica. Así, la persona no necesita el(los) apoyo(s), o tan sólo requiere apoyo de corta duración durante transiciones en el ciclo vital (...).
- Limitado: Intensidad de los apoyos caracterizada por su persistencia temporal por tiempo limitado, pero no intermitente (...).

Es fundamental para comprender esta nueva concepción retener esta vinculación entre diagnóstico o evaluación de la persona e identificación de los apoyos que necesita. En muchos lugares y momentos se ha pensado que un número (llámese edad mental o cociente intelectual) nos daba una información importante acerca de las capacidades y necesidades de la persona y a partir de ese número se deducía una estructura de los servicios y una programación para la intervención con las personas.

Desde una concepción como la de la AAMR se nos pide otro tipo de evaluación. Y en esa evaluación hemos de estar atentos a la persona y a su contexto. Y cuando decimos contexto queremos decir que hemos de conocer las características culturales, lingüísticas, económicas, relacionales, físicas y de todo tipo del entorno próximo y menos próximo que rodea a la persona. Si no, no haremos una buena evaluación. Y además, en la persona y en su ambiente hemos de identificar tanto necesidades y riesgos como recursos y capacidades, tanto problemas o amenazas como soluciones u oportunidades.

Esto, por otra parte, obliga a que la evaluación de las necesidades de apoyo no la pueda hacer un solo profesional, un solo técnico. La evaluación en este enfoque ha de hacerla un grupo de personas en el que, para empezar, la propia persona con discapacidad intelectual tiene un papel relevante y junto a él, por ejemplo, la familia, representantes de la comunidad, directivos, políticos o diferentes tipos de profesionales.

De esa evaluación interdisciplinar y participativa obtendremos el perfil de los apoyos<sup>9</sup> (AAMR, 1997: 139) que necesita cada persona. En esto la nueva concepción es enfática: el perfil de apoyos es individual, es diferente en cada persona. Esto no excluye que un mismo apoyo pueda ser útil para diferentes personas pero el perfil completo de apoyos habrá de ser personal e intransferible, así como cambiante a lo largo del itinerario de la persona.

- 
- Extenso: Apoyos caracterizados por su regularidad en el tiempo (por ejemplo, diaria) en al menos algunos ambientes (...) y sin limitación temporal (...).
  - Generalizado: Apoyos caracterizados por su estabilidad y elevada intensidad; proporcionada en distintos entornos; con posibilidad de mantenerse toda la vida” (AAMR; 1997: 52).

<sup>9</sup> En la propuesta de definición que está manejando en este momento la AAMR, junto a las cuatro premisas mencionadas en nuestra primera nota a pie de página, aparece una nueva que dice que “la descripción de las limitaciones en el desenvolvimiento corriente debiera estar directamente vinculada a un perfil individual de los apoyos necesarios” (Luckasson, 2000: 12).

La AAMR señala que los apoyos que se proporcionan a la persona “pueden durar toda la vida o pueden fluctuar en diferentes momentos vitales” (AAMR, 1997: 129). En todo caso se insiste en que “los servicios de apoyo no deben ser retirados a menos que el proveedor de servicios continúe controlando las necesidades de apoyos actuales y futuras de una persona” (AAMR, 1997: 129). Esto nos obliga a una evaluación continua, a volver siempre a evaluar el itinerario de la persona y de forma especial en momentos críticos o de transición. En cada nueva evaluación volvemos a evaluar necesidades y recursos así como los propios apoyos y los resultados obtenidos.

Desde los nuevos enfoques acerca de la discapacidad intelectual se insiste en que los apoyos deben estar orientados a la consecución de resultados deseados o valorados por las personas con discapacidad. Durante mucho tiempo otras personas (por ejemplo, los profesionales o los padres) han creído saber lo que era bueno para las personas con discapacidad pero apenas les han preguntado a ellas. Cada vez más, sin embargo, nos damos cuenta de que la elección, el deseo y la satisfacción de las personas con discapacidad es fundamental a la hora de valorar y programar los apoyos que reciben (CARF, 1998; Fantova, 1999; FEAPS, 1999; Gardner y otros, 1997; Schalock, 1997)<sup>10</sup>. Cada vez hablamos más de la calidad de vida como meta y como medio, teniendo en cuenta, dentro de esa calidad de vida, tanto las condiciones de vida de las personas como la percepción que éstas tienen de dichas condiciones (Schalock, 1999).

Somos conscientes, sin embargo, de que siempre puede existir una cierta tensión entre las necesidades sentidas por los destinatarios de un apoyo o conjunto de apoyos y las necesidades normativas establecidas por parte de las organizaciones o instituciones que, en su caso, proporcionan los apoyos. En cualquier caso, se deben establecer procedimientos que salvaguarden los derechos de las personas con discapacidad y potencien su autodeterminación.

Desde la nueva concepción se prefieren los llamados apoyos “naturales”, es decir, en primera instancia, aquellos que la propia persona con discapacidad se proporciona a sí mismo o los que le vienen prestados por su entorno familiar o comunitario informal<sup>11</sup>. No se olvida, sin embargo, que,

---

<sup>10</sup> Si estudiamos la evolución que se ha producido y se está produciendo en el terreno de la evaluación de la calidad de los programas sociales o educativos, encontramos un énfasis cada vez mayor en la necesidad de medir la satisfacción de los diferentes destinatarios, usuarios o clientes de los programas, sin que esto suponga que, junto con los indicadores de satisfacción no deban ser tomados en cuenta otros que están más vinculados a la calidad técnica (en relación a estándares profesionales) o a la respuesta a necesidades normativas, no necesariamente sentidas.

<sup>11</sup> Según la AAMR, “los apoyos pueden provenir de varias fuentes, incluyendo uno mismo, otras personas (...), tecnología y servicios de habilitación (...). Es posible agrupar las fuentes y estrategias referidas en la definición en siete funciones de apoyo (...): amistad, planificación económica, ayuda al empleado, apoyo

por ejemplo, los programas o servicios son fuentes de apoyo que pueden complementar y potenciar los apoyos naturales. Esta perspectiva es coherente con el énfasis que se pone en que los apoyos deben contribuir a la integración o inclusión de la persona en su entorno. No se trata, pues, de crear emplazamientos o servicios segregados para personas con discapacidad sino de brindar los apoyos que las personas necesitan para poder desenvolverse en los mismos entornos y servicios que el resto de la población.

Hay que señalar que, en aplicación del principio de integración, se habla a menudo de un continuo de servicios que, sea en el plano educativo, laboral u otros, va del más al menos restrictivo. La AAMR llama la atención al respecto señalando, en primer lugar, que los servicios no son sino un subconjunto de los apoyos y, en segundo lugar, que la idea del continuo de servicios parece indicar que todas las personas han de seguir un mismo itinerario, lo que va contra los conceptos de elección e individualización.

Por otro lado, me parece importante subrayar que los apoyos han de suponer, en primera instancia y sobre todo, una ayuda para la persona en cuanto a la satisfacción de una necesidad. Sin embargo, a la vez, muchos apoyos pueden tener la función o la misión de contribuir a que la persona desarrolle capacidades y, eventualmente, deje de necesitar el apoyo. En tercer lugar, y por último, cuando se establecen o proporcionan apoyos hemos de ser conscientes de que no solo se pueden y deben provocar cambios o mejoras en la persona con discapacidad y su calidad de vida o repertorio de competencias, sino que, simultáneamente, se pueden y deben originar cambios o mejoras en su entorno familiar, comunitario, institucional o social<sup>12</sup>. La idea de los apoyos puede tener, a mi juicio, esa triple ambición: la primera y fundamental siempre será responder a las necesidades de las personas y mejorar su calidad de vida; en segundo y tercer lugar, sin embargo, los apoyos podrán también contribuir a sus aprendizajes y a generar cambios en las situaciones en las que están inmersas las personas<sup>13</sup>. En ocasiones se diferencia entre apoyos para los individuos, apoyos para las familias y apoyos para las comunidades y los sistemas (Jaskulski y otros, 1995: 95).

---

conductual, ayuda en el hogar, acceso y utilización de la comunidad y atención sanitaria” (AAMR, 1997: 129).

<sup>12</sup> Son muchos los autores que, de un u otra manera han reflexionado sobre estas diferentes dimensiones de la intervención social. Demetrio Casado, por ejemplo (Casado, 1991; Casado, 1995), reformulando las propuestas del *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad* (Naciones Unidas, 1988), habla de la asistencia de mantenimiento, la rehabilitación, la prevención y la accesibilidad o equiparación de oportunidades. La AAMR, por ejemplo, hace referencia a la “necesidad de distinguir entre “entrenamiento y esfuerzos de tratamiento” destinados principalmente a mejorar las habilidades intrínsecas del individuo y aquellas adaptaciones ambientales y sociales que reducen las consecuencias de su condición. Incluso aunque exista un solapamiento, es necesario realizar una distinción conceptual” (AAMR, 1997: 134).

<sup>13</sup> Taylor y Bodgan, refiriéndose a la utilización de “programas” dicen algo que podría valer para los “apoyos”, en una crítica a las instituciones para personas con discapacidad: “Mientras uno camina por estos

Una concepción de los apoyos como la que estamos presentando hace necesaria una importante labor de coordinación (AAMR, 1997: 173). Si estamos planteando apoyos diversos e individualizados provistos por muy diferentes fuentes o agencias se hace imperativa una labor de coordinación en la que se vele por que los apoyos sean adecuados y se potencien mutuamente. De hecho, posiblemente, la aplicación de esta concepción de los apoyos nos lleve a cambios en las estructuras de las organizaciones asociativas o de servicios, en nuestra forma de programar los procesos o en nuestra forma de evaluar la intervención.

Como anécdota contaré que en una presentación acerca de esta nueva concepción, la directora de un centro escolar para niños con discapacidad intelectual se refirió a la dificultad o imposibilidad de aplicar determinadas propuestas en su centro ya que en él los alumnos estaban distribuidos en aulas de “ligeros”, “moderados” y “severos”. A veces las estructuras que nosotros mismos (u otros antes que nosotros) hemos creado se nos antojan naturales e inmutables<sup>14</sup>.

### **La nueva concepción y los apoyos en diferentes países**

Una vez presentado el significado y la aplicación que pueden tener, en general, los apoyos en el marco de la nueva concepción sobre la discapacidad, me gustaría hacer una breve consideración sobre la manera en que estas ideas pueden ser recibidas en diferentes contextos. Me explicaré. La propuesta de la AAMR ha sido elaborada en un determinado país y en un determinado momento de su historia en relación con la consideración de las personas con discapacidad intelectual y su intervención con ellas. Ello no quiere decir que no podamos obtener provecho en la recepción de esa propuesta desde otros lugares, pero debemos hacernos protagonistas de una recepción activa cuando estamos en un país en el que el sistema de servicios, los modelos familiares o los valores culturales son diferentes de los de aquél donde se formuló la idea.

---

edificios multitudinarios y aislados llenos de seres humanos indeseados, debe plantear la cuestión de si la dificultad no reside en el modelo institucional en sí mismo. Quizás los débiles intentos de introducir programas (...) representen las mentiras más crueles de este sistema discapacitante. Quizás las reacciones de los empleados de atención a los programas constituyen adaptaciones realistas a la realidad de estos servicios. Ofrecer programas como remedio para un sistema que por su misma naturaleza aísla, desocializa y deshumaniza, es algo que nos recuerda el comentario de María Antonieta cuando fue informada de que sus súbditos estaban hambrientos, que no tenían pan. Su respuesta fue: “Que coman tortas”.(Taylor y Bodgan, 1992: 246).

<sup>14</sup> Como aproximación muy similar a la de la AAMR podemos citar, por ejemplo, la de Brown, aplicada especialmente al sector educativo. Brown propone, en resumen, los siguientes principios: integración (heterogeneidad), currículum vinculado al espacio vital, habilidades funcionales, adecuación a la edad cronológica, verificación de la transferencia de habilidades, práctica, implicación de padres o tutores,

La experiencia de un país como Estados Unidos nos puede servir para no cometer errores que ellos cometieron en lo relativo, por ejemplo, a la institucionalización de las personas con discapacidad intelectual. Por decirlo de alguna manera, no hemos de dar el rodeo que ellos dieron para darnos cuenta de la importancia de los apoyos naturales, de la familia y de la comunidad, porque quizá en nuestro contexto esos apoyos naturales no se debilitaron tanto como en otros países que se denominan como más desarrollados.

La definición y la clasificación que hagamos en el caso de las personas con discapacidad intelectual ha de ser coherente con los sistemas de apoyo que se vayan a proporcionar. Una definición y una clasificación como la de la AAMR nos obliga a apostar por pensar que las respuestas a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual se dará desde entornos y sistemas no segregados. Siendo ese el norte, en cada lugar y situación concretas habrá que articular las estrategias adecuadas para caminar en esa dirección.

La realidad social, política, económica y cultural de cada país y cada región tiene sus debilidades y amenazas específicas pero también sus peculiares fortalezas y oportunidades. De ahí que cuando desde la nueva concepción se nos pide que analicemos a las personas y a los entornos y que tomemos en cuenta las fortalezas, debilidades, amenazas y oportunidades específicas ello nos obliga a nivel político, a nivel técnico o a nivel asociativo a hacer un análisis de nuestra propia realidad y a buscar nuestras propias respuestas. Los principios generales acerca de los apoyos pueden ser universales, pero los apoyos, a mi juicio, solo pueden ser específicos y locales. Creo que los apoyos, la tecnología, los servicios, las estrategias y los entornos no pueden transplantarse, sin más, de un lugar a otro. Nos toca inventar.

Pondré un ejemplo de esto que estoy comentando. Me ha llamado la atención, por ejemplo, que en algunos países con coberturas de atención específica a personas con discapacidad inferiores, por ejemplo, al 10% en cualquier tipo de servicio, se de una alta prioridad al registro administrativo de las personas con discapacidad sobre otras intervenciones, llegándose a la situación paradójica de que se pide a las personas con discapacidad que participen en unos procesos de valoración y clasificación sin que esté claro qué beneficios podrán luego obtener de tal situación<sup>15</sup>.

---

instrucción no escolar, principio de participación parcial, adaptaciones individualizadas, planes de transición individualizada (Brown, 1989).

<sup>15</sup> La propia AAMR se refiere a este tipo de situaciones y señala: “Muchas personas que tradicionalmente habían sido diagnosticados de retraso mental “dejarán” de necesitar esta etiqueta y los servicios que se les están ofreciendo. Un amplio porcentaje de estas personas desean que no se les considere como pertenecientes a esta categoría, pero, lamentablemente, el derecho a unos servicios justifica el uso de esta etiqueta” (AAMR, 1997: 133).

## **Conclusión**

Quisiera terminar esta ponencia haciendo referencia a un texto de Pablo del Río titulado “La discapacidad, único camino hacia el hecho humano” que publicó el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía hace algunos años (Del Río, 1992). Este texto nos impresionó cuando trabajamos con él en Ecuador (CECADIS, 1997) y me gustaría terminar con unas palabras que surgen de aquella reflexión.

“Pablo del Río, ensaya una definición del ser humano apoyándose en el psicólogo ruso Vygotski. Según él, lo que caracteriza al ser humano como ser social es que va incorporando capacidades que primero tienen otros a su alrededor (por ejemplo lenguajes), que después se realizan con ayuda y posteriormente son propias. Y es precisamente la discapacidad y la necesidad de ser ayudados y suplementados lo que nos caracteriza como seres humanos. Pensemos si no en la gran autonomía que tiene un ternero recién nacido si lo comparamos con un bebé.

“Así pues, lo que nos caracteriza como seres humanos es justamente el hecho de que necesitamos mediaciones e instrumentos, necesitamos a los otros. Todos necesitamos de los otros y somos necesitados por los otros. Todos tenemos cierto grado de autonomía y necesitamos también apoyos. Y en la vida vamos adquiriendo determinadas capacidades y, en otros casos, necesitando ayuda.

“Cuando en función de determinadas necesidades se etiqueta y segrega a algunas personas, se rompe la regla básica de la vida humana que es esa mutua complementación que a todos nos construye como personas. Y no salen perdiendo esas personas marginadas sino que sale perdiendo todo el mundo, en la medida en que perdemos complementación para esa tarea de ser personas que es la vida”.

Ojalá que nuestro movimiento social sea un espacio donde este apoyo mutuo entre personas de igual dignidad exista y se renueve y ojalá que juntos podamos hacer nuestra aportación en la construcción de un mundo en el que quepamos todas las personas.

Muchas gracias.

## **Bibliografía**

AAMR (American Association on Mental Retardation) (1997): *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid, Alianza Editorial.

- ABBEDUTO, L. y otros (2000) "Development and disabilities: intelectual, sensory and motor impairments (reseña)" en *American Journal on Mental Retardation*, vol. 105, num. 4, julio, pp. 307-310.
- BARTON, L. (comp.) (1998): *Discapacidad y sociedad*. Madrid, Morata
- BODGAN, R. (1987): *This isn't a programme, this is our home (Reflections on the overprofessionalized approach to caregiving)*. Syracuse, Center on Human Policy.
- BROWN, L. (1989): *Criterios de funcionalidad*. Barcelona, Milán.
- CARF (The Rehabilitation Accreditation Commission) (1998): *Managing outcomes. Consumer-driven outcomes measurement and management systems. Employment and community services*. Tucson, Arizona.
- CASADO, D. (1991): *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona, INTRESS.
- CASADO, D. (1995): *Ante la discapacidad. Glosas iberoamericanas*. Buenos Aires, Lumen.
- CECADIS (Centro de Capacitación, Asesoría, Documentación e Investigación Social) (1997): *Borrando fronteras*. Quito, FGE (Fundación General Ecuatoriana).
- DEL RÍO, P. (1992): "La discapacidad, único camino hacia el hecho humano" en RPPAPM (Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía): *Discapacidad e información*. Madrid, pp. 91-113.
- FANTOVA, F. (1992): "Personas con deficiencia mental y ejercicio de derechos" en *Zerbitzuan*, num. 20-21, octubre, pp. 20-30.
- FANTOVA, F. (1999): *Investigación y desarrollo de un modelo de gestión para organizaciones no lucrativas de servicios sociales (Tesis doctoral)*. Bilbao, Universidad de Deusto.
- FEAPS (Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Retraso Mental) (1999): *Manuales para la calidad*. Madrid.
- FIERRO, A. (1981): *La personalidad del subnormal*. Salamanca, Universidad de Salamanca.
- GARCIA ETCHEGOYEN DE LORENZO, E. (1996): "La discapacidad en el año 2000 (Conferencia de clausura del Primer Congreso Internacional "La discapacidad en el año 2000", México, 1995) en *Boletín del Real Patronato*, num. 33, abril, pp. 7-16.
- GARDNER, J.F. y otros (1997): "Personal outcomes as measures of quality" en *Mental Retardation*, vol. 35, num. 4, agosto, pp. 295-305.
- JASKULSKI, T.M. y otros (1995): *The journey to inclusion. A resource for state policy makers*. Washington, President's Committee on Mental Retardation.
- KAVALE, K.A. y FORNESS, S.R. (2000): "What definitions of learning disability say and don't say. A critical analysis" en *Journal of Learning Disabilities*, vol. 33, num. 3, mayo/junio, pp. 239-256.
- LUCKASSON, R. (2000): "New draft definition of mental retardation proposed" en *AAMR News & Notes*, septiembre/octubre, pp. 1 y 12 ([www.aamr.org](http://www.aamr.org)).
- NACIONES UNIDAS (1988): *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad*. Madrid, RPPAPM (Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía).
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (1983): *Clasificación internacional de deficiencias discapacidades y minusvalías*. Madrid, INSERSO.
- PCMR (President's Committee on Mental Retardation) (1996): *Collaborating for inclusion: 1995 report to the president*. Washington.
- QUEREJETA, M. (1999): "La clasificación de la OMS: dificultades para usar un lenguaje común" en *Zerbitzuan*, num. 37 ([www.siiis.net](http://www.siiis.net)).
- SCHALOCK, R.L. (1997): "Evaluación de programas sociales: para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales" en *Siglo Cero*, vol. 28(2), num. 170, marzo-abril, pp. 23-35.
- SCHALOCK, R.L. (1999): "Hacia una nueva concepción de la discapacidad" en VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. de B.: *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca, Amarú, pp. 79-109.
- TAYLOR, S.J. y BODGAN, R. (1992): *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados*. Barcelona, Paidós.

VERDUGO, M.A. (dir.) (1995): *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid, Siglo XXI.

VERDUGO, M.A. (1999): “Avances conceptuales actuales y del futuro inmediato: revisión de la definición de 1992 de la AAMR” en *Siglo Cero*, vol. 30(5), num. 185, septiembre-octubre, pp. 27-31.