

Sólo conocemos las cosas que domesticamos... Si me domesticas, conoceré un ruido de pasos que será distinto a todos los demás... Y nos necesitaremos el uno al otro...

Antoine de Saint-Exupéry, 1943

¿Qué es la discapacidad intelectual?

Introducción

Para comenzar, es preciso mencionar que este texto intenta ser un repaso del estado actual de los principales conocimientos en materia de discapacidad intelectual. Es evidente que, elaborar un verdadero «Estado de Situación» resultaría un trabajo colosal, aunque no por ello menos deseable, considerando la multitud de obras dedicadas a esta condición. Esencialmente, el contenido se divide en ocho secciones que tratan sobre la historia, los marcos conceptuales, la etiología, la normalización y la valorización de los roles sociales, la autodeterminación y la integración social, escolar y laboral.

1. Recorrido histórico

Las percepciones del mundo cambian de una época a otra. Del mismo modo, los usos y costumbres considerados comunes, favorables o, cuando menos, aceptables durante una época pueden parecer del todo inaceptables durante otra a la luz de nuevos conocimientos. Es un dato que conviene tener en mente a la hora de efectuar este recorrido histórico de la discapacidad intelectual.

En lo referente a la Prehistoria, Durant (1935, citado en Martin, 2002) cuenta que muchas tribus mataban a los niños que se consideraba que habían nacido en malas condiciones. Añade que, durante las hambrunas o ante el miedo de que se produjese una, la mayoría de los niños eran estrangulados, y en algunas tribus se los comían. Martin (2002) subraya

que al cometer infanticidio, el hombre de Neandertal no se estaba comportando como un ser esencialmente bárbaro y cruel, sino que contribuía a asegurar su supervivencia. En algunos lugares, se practicaba la trepanación (perforación del cráneo) con el fin de liberar de sus demonios a las personas que padecían de problemas de salud mental o de discapacidad intelectual.

En lo que concierne a la Antigüedad, el autor habla de los escritos de Sheerenberger (1983, citado en Martin, 2002), que indican que una de las primeras clasificaciones de la «diferencia» apareció en Mesopotamia, tras el descubrimiento de una tablilla de escritura cuneiforme que databa del 2.800 antes de Cristo, en la que se mencionan «monstruos» por exceso (hidrocefalia o seis dedos), por defecto (microcefalia) o incluso por dualidad (hermafroditismo). En Grecia, era frecuente que los niños de muy corta edad fueran arrojados desde lo alto de un acantilado debido a una aparente deformación de nacimiento o que el padre decidiese si se quedaba con el niño. Si lo rechazaba, era tirado a la basura, en donde moría poco después. En cuanto a los romanos, tenían el derecho de matar a los recién nacidos, pero solamente durante los ocho días posteriores al nacimiento, transcurridos los cuales el niño quedaba bajo la tutela del Estado en una institución. Existía también una ley que recomendaba la exterminación de los niños monstruosos. Por último, era bastante habitual que las personas que presentaban una discapacidad intelectual actuasen como bufones en las recepciones. Durante la Edad Media, los «simples de espíritu» eran con frecuencia víctimas de la Inquisición cuando presentaban comportamientos considerados extraños como, por ejemplo, una crisis epiléptica. Puesto que se las creía poseídas, estas personas acababan en la hoguera.

Desde una perspectiva contemporánea, la evolución histórica de la discapacidad intelectual puede dividirse en cuatro grandes etapas. En primer lugar está el período anterior a 1800, en el que el concepto de discapacidad intelectual simplemente no existía, por lo que las personas que presentaban una discapacidad intelectual eran colocadas en la categoría de los anormales, los locos, los criminales, los ladrones o los epilépticos. Ésta resultó ser una época nefasta para los discapacitados mentales pues no poseían una identidad propia y despertaban el rechazo en los demás. Después, vino un período (de 1800 a 1870) categóricamente más positivo, caracterizado por los primeros ensayos

terapéuticos. Por ejemplo, los años 1789-1790 fueron un momento de gran clasificación en asilos, hospitales y prisiones. Algún tiempo después, en 1801, Itard¹ publicó un primer informe positivo respecto a los aprendizajes de base de su alumno Víctor, un niño salvaje de 12 años que apareció en los bosques de Aveyron. Sin embargo, en 1806, publicó un segundo informe, según el cual que el aprendizaje de Victor había tocado techo. Algunos años más tarde (1811), Napoleón hizo censar de nuevo a los «cretinos» y ordenó que ellos y sus familias fueran «trasplantados» a las altas montañas. Por aquel entonces se pensaba que el aire puro de las altas montañas aumentaba la inteligencia. No obstante, el proyecto fracasó debido a la fuerte resistencia de los aldeanos, que se negaban a que los «idiotas de su pueblo» dejaran el lugar. La razón es que la creencia de la época decía que los idiotas servían de «pararrayos» y así protegían al pueblo de los rayos de Dios... Poco después, en 1873, Édouard Séguin (discípulo de Esquirol y de Itard) abrió una escuela para los jóvenes que padecían una discapacidad intelectual, a pesar del hecho de que no había ni un solo alumno inscrito. Tras emigrar a los Estados Unidos, se convirtió en el instigador, en 1876, de *l'Association of Medical Officers of American Institutions for Idiots and Feeble-Minded Persons*, actualmente conocida bajo el nombre de Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR). También fue en esta época cuando Guggenbühl creó la Abendberg (la primera casa de educación). Movidio por la compasión al ver a un «cretino» rezando ante una capilla, decidió encargarse de su educación. Rápidamente y gracias a los progresos que obtuvo, se hizo famoso y la Abendberg fue tomada como modelo a seguir. Sin embargo, Guggenbühl debía ausentarse con tanta frecuencia para promocionar el centro que las condiciones de vida se deterioraron hasta tal punto que, eventualmente, el Estado no tuvo más remedio que cerrar las puertas del establecimiento. El final de este período coincide con las primeras descripciones de la trisomía 21 (conocida como mongolismo por aquel entonces) realizadas por Langdon Down.

¹ Jean-Marc Gaspard Itard, médico francés (24 abril 1775 – 5 julio 1838). Fue el primer médico que declaró que un ambiente adecuado podía compensar los retrasos en el desarrollo causado por herencia o por privaciones anteriores. Hasta ese momento, se asumía que las personas con retraso mental no podían ser educadas. En palabras de un escritor, el trabajo de Itard con Víctor "acabó con la desesperanza y la inercia que habían mantenido paralizada a la comunidad médica y a todos los demás y que no les habían permitido hacer algo constructivo en lo referente a retraso mental".

En resumidas cuentas, fue un período relativamente positivo ya que surgieron las primeras acciones educativas para las personas con alguna discapacidad intelectual. Sin embargo, y debido a los escasos resultados obtenidos, la época siguiente (1870-1940) fue más bien negativa. Se construyeron instituciones de varias plantas, que estaban cada vez más abarrotadas y en las que, sin duda, no se contaba con el personal necesario (un médico para cada doscientos pacientes). Fue también en esta época cuando se presentó en forma de estudio el caso de Martin Kallikak (nombre inventado a partir de las palabras kallos- bueno- y kakos – malo), estudio genealógico de dos descendencias de dicho hombre. La primera era fruto de su unión con su esposa (burguesa), y la otra, de una aventura con una campesina. Las grandes cualidades de los descendientes de su unión matrimonial (abogados, obreros, buenos padres), comparadas con las pésimas cualidades de los descendientes de su unión con la campesina (ladrones, estafadores, depravados, cretinos) demostraban, más allá de toda duda razonable, que la discapacidad intelectual era hereditaria. Este período se caracteriza también por un buen número de citas famosas que marcaron las creencias de la época. Por ejemplo, Fernald (1912) escribió que «Los discapacitados mentales constituían un clase parásita, rapaz, por siempre incapaz de valerse por sí misma y de tomar las riendas de sus propios asuntos ». Por otro lado, en 1936, Cattell escribió : «El CI (coeficiente intelectual) nacional baja un punto por decenio, lo que implica que con cada generación (30 años), el número de discapacitados mentales aumenta en cerca del 24 %». Así, según estos cálculos, trescientos años después, la mitad del planeta padecería de *discapacidad mental*. Evidentemente, tales declaraciones sirvieron de apoyo a la causa de quienes militaban en favor de la esterilización y la segregación de las personas con discapacidad intelectual. Final y afortunadamente, una cuarta época (de 1940 a nuestros días) ha visto nacer actitudes cada vez más realista y optimistas, debido, especialmente, al avance de los conocimientos en discapacidad intelectual. Así, se pasó a dar una menor importancia al papel hereditario, Foeling describió la oligofrenia fenil pirúvica, Turpin y Lejeune descubrieron irregularidades cromosómicas y, algunas observaciones, demostraron que las personas con discapacidad intelectual podían trabajar, fundar una familia y tener hijos con menos o incluso sin discapacidad.

2. Marcos conceptuales y definiciones

Según Martin (2002), una de las primeras tentativas de definir la discapacidad intelectual se remonta a 1534, cuando Sir Anthony Fitzherbert calificó de «idiotas» y de imbéciles a los individuos que no eran capaces de comprender el valor de 20 peniques o de decir quiénes eran su padre y su madre. Poco después, Jean Étienne Dominique Esquirol dio una definición más sofisticada al definir la «idiocia» como «un estado de falta de desarrollo de las facultades intelectuales, constatable desde la más tierna infancia e incurable». Más tarde, en el siglo XIX, Séguin propuso un sistema de clasificación según el cual los idiotas eran individuos que presentaban una discapacidad intelectual moderada o grave y los idiotas, personas que presentaban una discapacidad intelectual leve. A este respecto, Garcin (Tassé & Morin, 2003) señala, con toda justicia, que existe una panoplia de definiciones para este estado (que no es una enfermedad - Martin, 2002) al que por convención se le llama retraso mental, discapacidad mental, incapacidad intelectual, trastornos del aprendizaje o discapacidad intelectual. A pesar de la diversidad, hay tres criterios que resaltan por ser comunes a todas las definiciones: una limitación significativa del funcionamiento intelectual, asociada a una limitación significativa del comportamiento adaptivo, que aparece antes de la edad adulta. No obstante, existen numerosas divergencias conceptuales y operacionales respecto a dichos criterios. Para comprender mejor, veamos a continuación las cuatro definiciones más habituales, tal y como las proponen la *American Association for Mental Retardation*, la *Organización Mundial de la Salud*, la *American Psychiatric Association* y la *American Psychological Association*.

A. AAMR (2002)

La Asociación Americana para el Retraso Mental propone, en su manual del 2002, una nueva definición del retraso mental, así como un nuevo marco conceptual ecológico. La definición de retraso mental de 2002 es la siguiente:

« El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa que se manifiesta en las habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Dicha discapacidad comienza antes de los 18 años. » (pág. 8)

Además, el nuevo modelo conceptual de la AAMR está ilustrado en la figura 1. Se trata fundamentalmente de un enfoque ecológico basado en tres elementos claves que ayudan a comprender las interrelaciones existentes entre la condición de retraso mental de una persona y su nivel de funcionamiento. La AAMR propone un modelo multidimensional en el que encontramos cinco dimensiones - (a) aptitudes intelectuales, (b) conducta adaptativa, (c) participación, interacción y roles sociales, (d) salud y (e) - contextos que ejercen una influencia sobre el funcionamiento de la persona. A partir de ahí, la evaluación que hacemos del grado de funcionamiento de una persona determina el tipo y la intensidad del apoyo que requiere. En contrapartida, el o los apoyo(s) que se le ofrece(n) influyen favorablemente o no el desarrollo de las aptitudes de dicha persona, que se transforman en fuerzas o en limitaciones en cada una de las cinco dimensiones. Por lo tanto, se trata de una relación de «reciprocidad» entre la persona y los ambientes

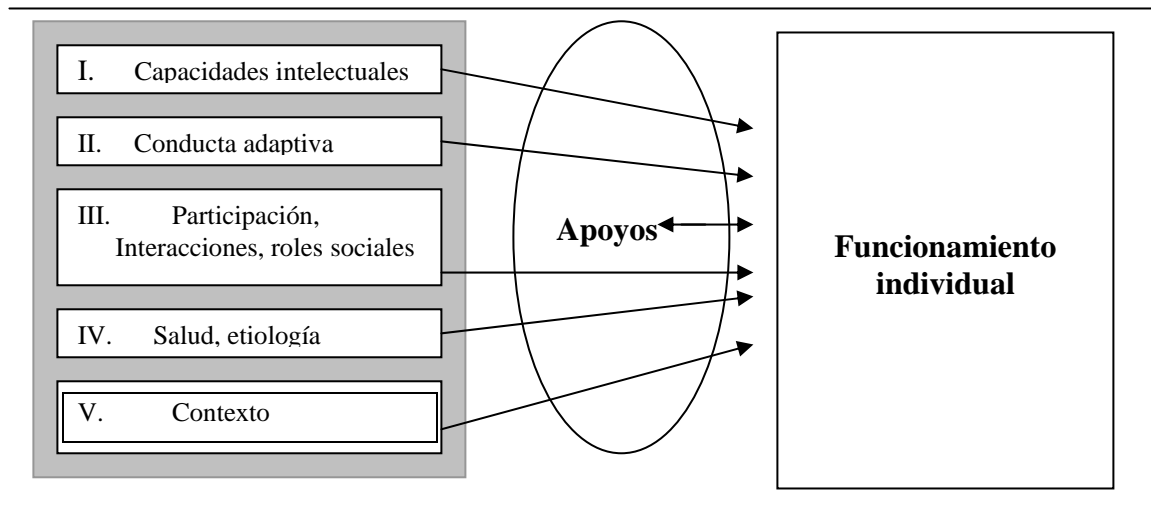


Figura 1. Modelo teórico del retraso mental (extraído de Luckasson et al., 2002, p. 11)

Como en la edición precedente, es decir la de 1992, son cinco los postulados importantes que forman parte de la aplicación de la definición de 2002. En primer lugar, las limitaciones en el funcionamiento actual de una persona deben ser consideradas en función de su contexto comunitario típico. Así pues, es importante no evaluar su funcionamiento de acuerdo a contextos aislados o segregados, sino respecto al medio de vida típico, que incluye el hogar, el barrio, la escuela, el lugar de trabajo, etc., en los que las personas de su mismo grupo de edad viven, juegan, trabajan e interactúan. En segundo lugar, es importante recordar que una evaluación válida tiene en cuenta al mismo tiempo la diversidad cultural y lingüística de la persona evaluada, lo que implica que una evaluación seria debe tomar en consideración las características individuales y las modalidades de respuesta particulares a esa persona. Dicha evaluación también tiene en cuenta la cultura y del origen étnico, especialmente la lengua que se habla en el domicilio familiar, las modalidades de comunicación no verbal y los hábitos de vida que podrían influenciar los resultados. Un tercer postulado propone tener en cuenta que una misma persona posee a la vez fuerzas y debilidades, y que los discapacitados intelectuales son seres humanos complejos que poseen tanto virtudes como limitaciones. Ellos, al igual que nosotros, se defienden mejor en unos ámbitos que en otros. Por ejemplo, es del todo posible demostrar fuerza en el ámbito de las aptitudes sociales o físicas y presentar, al mismo tiempo, limitaciones importantes en otras esferas de la conducta adaptiva. En cuarto lugar, es importante describir rigurosamente las limitaciones de una persona con el fin de redactar el perfil de intensidad de apoyo que requiere. Por lo tanto, le corresponde a un equipo de especialistas encargarse de elaborar y describir el perfil de necesidades de apoyo de la persona con la finalidad de mejorar su funcionamiento. Por último, un quinto postulado predice que, generalmente, el funcionamiento de una persona que presenta una discapacidad intelectual mejora cuando ésta recibe los servicios de apoyo adecuados, personalizados y prolongados. Por lo tanto, parece que el viejo estereotipo que dice que una persona con discapacidad intelectual nunca puede hacer progresos es erróneo ya que, excepto en raras ocasiones, un apoyo adecuado mejora el funcionamiento de la persona.

B. Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF)

La nueva clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) representa otro modelo

conceptual (Figura 2). Debido a su estructura, este modelo establece un marco y una concepción de la discapacidad que pueden resultar muy útiles para armonizar la comunicación internacional. Se trata de la prolongación de la clasificación internacional de la discapacidad (CIH), que por aquel entonces revolucionó la concepción de discapacidad al proponer que no fuese considerada como enfermedad, ni siquiera como la mera consecuencia física o psíquica de una enfermedad, si no más bien como un problema del funcionamiento global de la persona. En aquel modelo, el funcionamiento estaba considerado como la interacción de la persona con su medio. La nueva clasificación supone una mejora respecto al modelo de 1980 ya que añade el factor de contexto ambiental e insiste en el hecho de que el funcionamiento es el resultado de las interacciones entre personas (que tienen problemas de salud) y de los factores ambientales. Así pues, se trata de un modelo universal que puede describir y explicar el funcionamiento de todas y cada una de las personas.

En la actualidad, parece que cada vez más organizaciones profesionales y científicas, al igual que las asociaciones de padres de personas que presentan discapacidades toman como referencia este modelo conceptual, lo que podrían facilitar enormemente la armonización del lenguaje utilizado por los diferentes interesados. Dicha clasificación se inscribe en la prolongación de la clasificación internacional de enfermedades (CIM-10), en donde se define la discapacidad intelectual como un «paro del desarrollo mental o un desarrollo mental incompleto, caracterizado por una insuficiencia de las facultades que determinan el nivel global de inteligencia » (OMS, 1993).

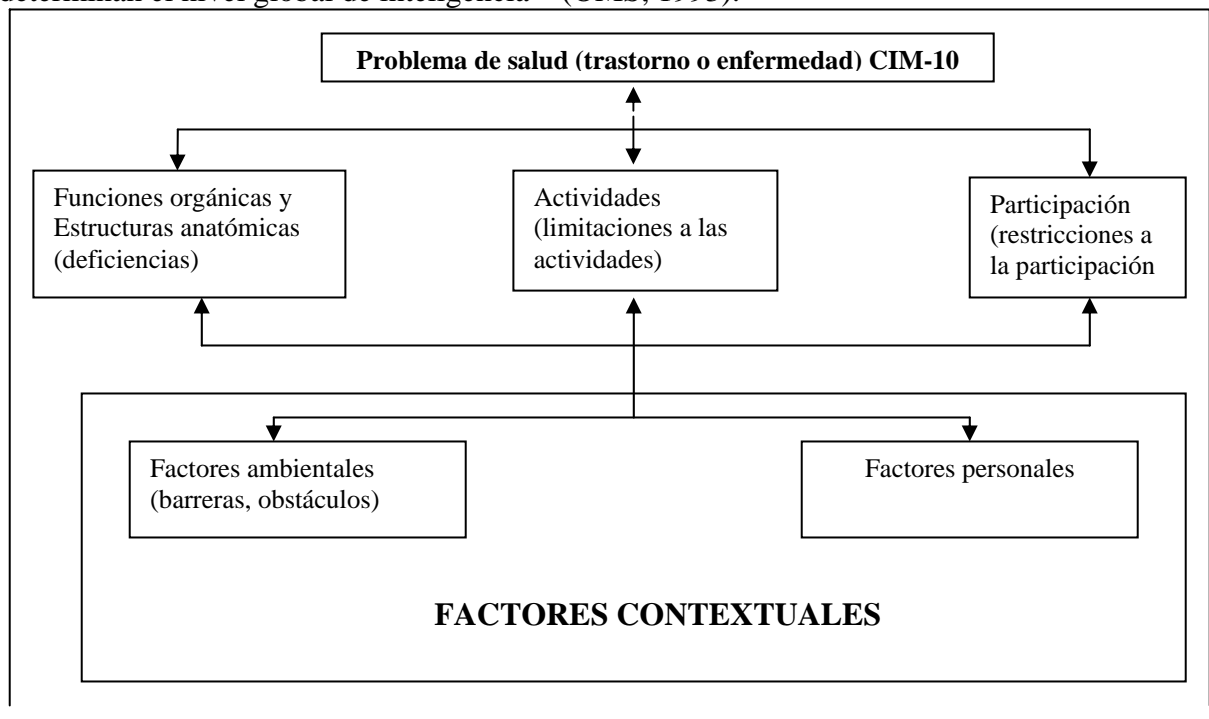


Figura 2. Esquema general de la CIF (OMS, 2001)

C. American Psychiatric Association (Asociación Psiquiátrica Americana)

En la más reciente edición de su manual, le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV-TR, 2000), la Asociación Americana de Psiquiatría define el retraso mental como :

«Un funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media (CI < 70) asociado a déficits del funcionamiento adaptivo actual en al menos dos sectores (comunicación, autonomía, vida familiar, aptitudes sociales e interpersonales, aprovechamiento de los recursos del contexto, responsabilidad individual, utilización de la experiencias adquiridas en la escuela, el trabajo, los momentos de ocio, salud y seguridad) que aparece antes de los 18 años. »

Según esta asociación, el retraso mental se manifiesta en cinco grados de gravedad : retraso mental leve (CI entre 50-55 y 70), moderado (CI entre 35-40 y 50-55), grave (CI entre 20-25 y 35-40), profundo (CI inferior a 20-25) y de gravedad no especificada (imposible de medir).

D. American Psychological Association (Asociación Psicológica Americana)

En su último manual (Jacobson & Mullick, 1996), La Asociación Psicológica Americana indica que el retraso mental se caracteriza por (a) limitaciones significativas del funcionamiento intelectual global, (b) limitaciones significativas concurrentes de las aptitudes adaptivas y (c) manifestarse antes de los 22 años.

Según esta asociación, el retraso mental también se manifiesta en diversos grados de gravedad : retraso mental leve (CI entre 55 y 70 o dos intervalos por debajo de la media), moderado (CI entre 35 y 54 o tres intervalos por debajo de la media), grave (CI entre 20 y 35 o cuatro intervalos por debajo de la media) y profundo (CI inferior a 25 o cinco intervalos por debajo de la media). Los autores añaden que los retrasos mentales leve y moderado deben asociarse a déficits significativos en al menos dos dominios de las aptitudes adaptivas y que los retrasos mentales grave y profundo coinciden con déficits significativos en todos los dominios de las aptitudes adaptivas.

3. Etiología de la discapacidad intelectual

La etiología hace referencia a las causas conocidas de la discapacidad intelectual. A este respecto, parece que aún nos queda mucho por aprender ya que numerosos autores están de acuerdo en afirmar que ignoramos entre un 40% y un 50% de las causas relacionadas con este estado (Garcin, 2003; Luckasson et al., 2002; Martin, 2002; L'abbé, Labine, Lemieux & Lespinasse, 2004). No obstante, Juhel (1997) señala que en las últimas décadas se han realizado avances considerables en medicina, biología, psicología y sociología. Tassée y Morin (2003) exponen que las tasas de frecuencia de la discapacidad intelectual mencionadas normalmente en los escritos varían entre el 1% y el 3 % de la población. En lo referente a los factores etiológicos, la mayoría de los textos hacen alusión a cuatro categorías de factores que pueden darse antes, durante o después del nacimiento del niño. Se trata de trastornos genéticos, trastornos cromosómicos, de causas biológicas y orgánicas así como de causas ambientales (Tassée & Morin, 2003).

A. Los trastornos genéticos

Los trastornos genéticos son transmitidos al niño a través de los genes en el momento de la concepción. Los más frecuentes son el síndrome de X frágil, la fenilcetonuria, la esclerosis tuberosa de Bourneville y el síndrome de Lesch-Nyhan.

El síndrome de X frágil es la causa hereditaria más usual, al igual que la segunda causa genética después de la trisomía 21. Se trata de una mutación del gen FMR1 en el cromosoma X, que ha dejado de producir cierta proteína importante para el desarrollo pre y postnatal del cerebro. En la mayoría de los casos, las personas afectadas por este síndrome presentan características asociadas al autismo, como la agitación de manos, el escaso contacto visual, la ansiedad y los cambios de humor. Se calcula que su prevalencia es de 1 caso cada 4.000 para los hombres y de 1 caso cada 7.000 para las mujeres. Por otro lado, la fenilcetonuria (PKU) consiste en una perturbación del sistema metabólico de los aminoácidos, en los que se produce una acumulación de la enzima fenilalanina hidroxilasa. Esta acumulación resulta corrosiva para la mielina del cerebro. Las personas que padecen este síndrome suelen tener también epilepsia y presentan problemas neurológicos (Dykens et al., 2000 citados en Tassé & Morin, 2001), sin por ello presentar

características particulares del comportamiento. Se calcula que su prevalencia es de 1 caso en 15000. Estas personas deben evitar el consumo de alimentos que contengan fenilalanina (productos lácteos, pollo, pescado, huevos, frutas y legumbres). La esclerosis tuberosa de Bourneville, consiste en la presencia de un tubérculo o de un tumor benigno que reemplaza al tejido normal y que es el resultado de un problema de diferenciación y migración de células. Más del 40 % de los niños que sufren esta enfermedad padecen autismo o alguno de sus síntomas, al igual que hiperactividad. Se calcula que su prevalencia es de 1 caso entre 6.800 por cada 12.000 nacimientos. Por último, el síndrome de Lesch-Nyhan consiste en la ausencia del enzima HRPT, que permite la síntesis de purinas y provoca una producción excesiva de ácido úrico. La mayoría de los niños que padecen este síndrome presentan comportamientos de automutilación (como morderse los dedos y los labios) y, frecuentemente, también comportamientos agresivos hacia los demás. Se calcula que su prevalencia es de 1 caso cada 100.000, y sólo afecta a los hombres.

B. Los trastornos cromosómicos

Los trastornos cromosómicos suceden durante el proceso de disposición de los cromosomas. Los más frecuentes son el síndrome de Down, el síndrome de Prader-Willi y el síndrome de Angelman.

El síndrome de Down, conocido también como trisomía 21, corresponde a la presencia de un cromosoma suplementario en el par 21. Las personas afectadas tienen una nariz pequeña y chata y unos ojos «rasgados» muy característicos. Normalmente poseen una personalidad afable, sonríen con frecuencia y están de buen humor. Se calcula que su prevalencia es de 1 por cada 650 nacimientos. El síndrome de Prader-Willi es un desorden complejo del cromosoma 15 paterno que se caracteriza por obesidad así como por el pequeño tamaño de las manos, los pies y los órganos genitales. Estas personas presentan a menudo comportamientos obsesivo compulsivos, accesos de cólera y se arañan la piel. Se calcula que su prevalencia es de 1 caso cada 1.500. Por su parte, el síndrome de Angelman es un trastorno complejo del cromosoma 15 materno caracterizado por un rostro alargado, una mandíbula prominente, el achatamiento de la región occipital, el hundimiento de los ojos y microcefalia. Los gestos bruscos que

realizan los niños afectados por esta enfermedad se parecen a los movimientos de las marionetas, de ahí el calificativo de «síndrome de la marioneta feliz». Se calcula que su prevalencia es de 1 caso entre 12.000 y 25.000.

C. Las causas biológicas y orgánicas

Las causas biológicas y orgánicas aparecen antes, durante o después del nacimiento. Las principales causas prenatales son el sarampión y la rubeola durante el embarazo, el consumo de toxinas (pescados contaminados de mercurio) o de ciertos medicamentos. En cuanto a los factores perinatales (durante el alumbramiento), cabe destacar la exposición a toxinas o infecciones (por ejemplo el herpes genital), la presión excesiva en la cabeza o la asfixia. Por último, pueden darse algunas causas postnatales como la exposición del niño al plomo, un traumatismo craneano o, incluso, una meningitis.

D. Las causas ambientales

Las causas ambientales tienen que ver con factores que pueden ser controlados tales como las carencias alimenticias de la madre durante el embarazo, el consumo de drogas o alcohol, la falta de estimulación física y sensorial y la carencia de atención sanitaria.

4. Normalización y valorización de los roles sociales

Estos últimos 40 años han estado marcados por la aparición del concepto de normalización, primero en Dinamarca (Bank-Mikkelsen), después en Suecia (Nirje, 1969) y, finalmente, en América (Wolfensberger, 1972). De acuerdo con este enfoque, es conveniente favorecer las condiciones de vida tan «normales» como sea posible para todas las personas. Hay que hacer hincapié en sus capacidades a la vez que se eliminan los obstáculos que la sociedad les pone por el camino. Es un principio que ha revolucionado las actitudes de la época (Juhel, 1997).

Este principio de normalización ha ejercido una gran influencia en las políticas y las prácticas de intervención en discapacidad intelectual (Flynn & Lemay, 1999). Bank-Mikkelsen fue el primero en describirlo como «la aceptación de las personas que presentan una discapacidad intelectual con sus limitaciones y el acceso para tales personas a las mismas condiciones de vida que el resto de los ciudadanos» (Perrin citado

en Dionne et al., 2002). Después, Bengt Nirje dio una mayor precisión al principio al afirmar que las personas que presentan una discapacidad intelectual sólo pueden ejercer sus derechos realmente si lo hacen en el contexto humano y cultural de su comunidad. El principio de normalización implica por lo tanto ofrecer a las personas que presentan discapacidades las mismas (o tan parecidas como sea posible) condiciones de vida de las que gozan el resto de los ciudadanos. Dionne et al. (2002) nos recuerdan la importancia de la reciprocidad en el proceso de normalización preconizado en Suecia según el cual, las personas que presentan una discapacidad intelectual deben adaptarse a la sociedad y viceversa.

Insatisfecho con la interpretación popular general de dicho principio y del sentido peyorativo que había adquirido el término, Wolfensberger (1991) propone el principio de la valorización de los roles sociales (VRS). La VRS consiste en «la aplicación de los conocimientos científicos a propósito del desarrollo, establecimiento, apreciación, conservación o defensa de los roles sociales que contribuyen a dar valor a las personas» (traducción libre de Dionne et al., 2002). En virtud de dicho principio, Dionne et al. (2002) recomiendan poner una particular atención en las prácticas de intervención siguiendo los siete preceptos siguientes:

- Intentar constantemente eliminar los efectos potencialmente nefastos de los servicios en las personas a quienes van dirigidos. Por ejemplo, el nombre «Taller protegido» puede tener una connotación negativa y va contra el principio de la VRS al hacer hincapié en las dificultades que experimentan las personas.
- Ser sensible ante el papel de las expectativas en el futuro de las personas. Nuestra manera de comportarnos con los demás está muy influenciada por nuestras percepciones y cuando utilizamos un lenguaje infantil con una persona que padece una discapacidad intelectual, estamos causando una influencia negativa sobre la percepción que tiene de sí misma.
- Intentar reducir los efectos perjudiciales de los estigmas utilizando medios valorizantes. Es conveniente reducir, en la medida de lo posible, los aspectos negativos que los estigmas (por ejemplo llevar la ropa adecuada) pueden tener en la percepción de los demás.

- Favorecer el desarrollo del ejercicio de las competencias. Es importante permitir que estas personas adquieran competencias y darles oportunidades para ejercerlas.
- Ser sensible frente a la importancia del papel de la imitación. La imitación es un proceso muy importante del aprendizaje y tiene un gran peso en el desarrollo social, de modo que un niño que es integrado en la escuela de su barrio tendrá acceso a los modelos sociales adecuados para su edad y su cultura.
- Intentar mejorar la imagen social de las personas menospreciadas. De sobra es sabido que la imagen social que se tiene de una persona (o de un grupo de personas) ejerce una influencia directa sobre nuestro modo de comportarnos con ella(s).
- Favorecer la integración y la participación social. El máximo desarrollo del potencial de una persona pasa necesariamente por el acceso a un medio de vida que le permita vivir experiencias, hacer elecciones, tomar decisiones y asumir roles sociales prestigiosos.

5. Autodeterminación

Desde un punto de vista histórico, la autodeterminación hace referencia al derecho de una nación a autogobernarse, a un principio de justicia internacional. Aplicada a una persona, la autodeterminación hace referencia a la capacidad que ésta tiene de gobernar su vida (Lachapelle & Wehmeyer, 2003). Se puede definir como las «habilidades y aptitudes que una persona necesita para dirigir su propia vida y tomar decisiones libre de la influencia de agentes externos indebidos» (Wehmeyer, 1996; p.24).

Se considera que una conducta es autodeterminada sólo si presenta las siguientes cuatro características esenciales: (1) la persona actúa de manera autónoma; (2) su comportamiento es autorregulado; (3) la persona actúa con capacitación (empowerment) psicológica y (4) de manera autorrealizada. Estas cuatro características esenciales describen la función de la conducta que la convierten o no en autodeterminada. Por eso, las acciones de un individuo deben reflejar, en cierta medida, cada una de las cuatro características funcionales mencionadas. La edad, la presencia o ausencia de oportunidades, las capacidades y los acontecimientos son también factores que pueden determinar el grado de presencia de cada una de las características esenciales. Por consiguiente, la autodeterminación relativa expresada por un individuo es el resultado de tres factores determinantes, que son : 1- las capacidades individuales relacionadas con las

situaciones de aprendizaje y de desarrollo personal, 2- las ocasiones que proporciona el ambiente y las experiencias de vida y 3- los tipos de apoyo que se les da a las personas (Figura 3). Sin embargo, todas estas características esenciales deben estar presentes, siendo cada una necesaria (aunque no suficiente) en la manifestación de las conductas autodeterminadas.

Autonomía comportamental : La utilización del término «autodeterminación» en la estructura teórica propuesta proviene de dos fuentes primarias: de la literatura en psicología del desarrollo, en la que autonomía se utiliza como sinónimo de individuación, y de la literatura centrada en la intervención, en donde autonomía funcional o comportamental se utiliza como sinónimo de independencia. Sands y Wehmeyer (1996) definen la autonomía comportamental (funcional) como las «habilidades que posee una persona para indicar sus preferencias, hacer elecciones y actuar en consecuencia». Desde esta perspectiva, una conducta autodeterminada es una conducta autónoma, en la medida en que una persona actúa de acuerdo con sus intereses, preferencias y aptitudes, de manera independiente y relativamente libre de las influencias externas.

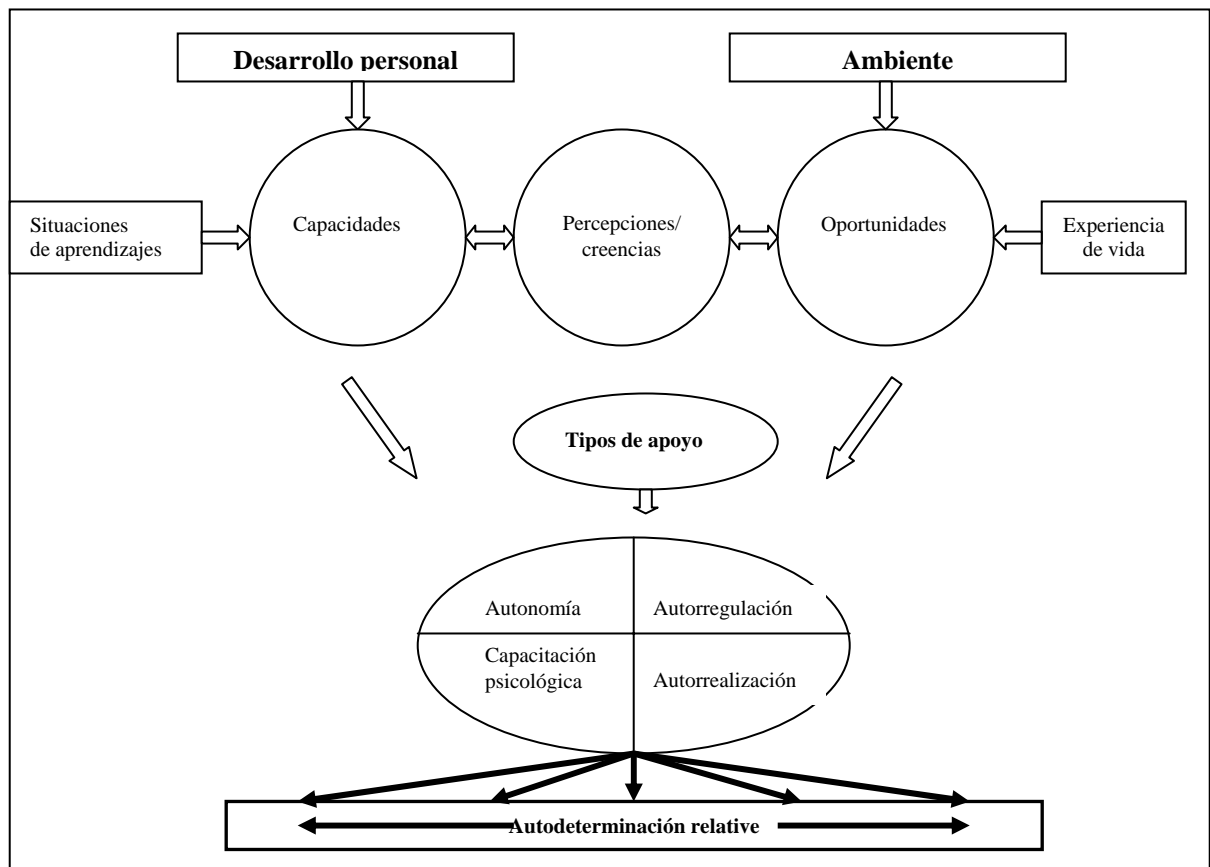


Figura 3. Proceso de autodeterminación (extraído de Wehmeyer, (1998, p.55).

Autorregulación : Según Whitman (1990), la autorregulación consiste en «un sistema complejo de respuestas que permiten al individuo analizar los contextos y el repertorio de respuestas con las que hacer frente a los ambientes, con el fin de decidir lo que debe hacer, hacerlo, evaluar las consecuencias que se desprenden de sus actos y replantearse sus puntos de vista, si fuese necesario» (p. 373). La autorregulación implica recurrir a estrategias de autogestión (autoinstrucción, autoevaluación, autorrefuerzo), la capacidad para fijarse metas, la resolución de problemas, la toma de decisiones y la observación (Agran, 1997).

Capacitación (empowerment) psicológica : El concepto de capacitación (empowerment) psicológica proviene de la psicología comunitaria y hace referencia a las múltiples dimensiones de percepción del control: eficacia personal, lugar de control y motivación. Es gracias al proceso de aprendizaje y utilización de las aptitudes de resolución de problemas, así como del desarrollo de la percepción de control sobre la vida propia que los individuos desarrollan una percepción de capacitación psicológica. Ésta les permite alcanzar objetivos como la inclusión y la participación social en la comunidad. (Zimmerman et Rappaport 1988; Zimmerman 1990).

Autorrealización : El término autorrealización tiene su origen en la psicología gestaltista y hace referencia a las metas intrínsecas inherentes a la vida de la persona. De manera más general, este término se remite a la tendencia de una persona a moldear o influenciar el curso de su vida desde una perspectiva global (Angyal, 1941, p. 355). Básicamente, las personas autodeterminadas conocen sus fuerzas y actúan en consecuencia. Demuestran un nivel de conocimiento de sí mismas (fuerzas y limitaciones) realista y lo suficientemente preciso para actuar de manera que este conocimiento resulte rentable. La conciencia y el conocimiento de sí mismo se adquieren mediante las experiencias vividas, en función de la interpretación del ambiente, de las opiniones aportadas por las personas importantes y de la valorización y las atribuciones del propio comportamiento.

6. Integración social y apoyo

En materia de integración social de las personas que presentan discapacidades, parece que, en muchos de los casos, son los obstáculos sociales – por ejemplo, la insuficiencia de los

medios de transporte o la falta de viviendas adaptadas– el origen de las limitaciones a las que se ven expuestas. En consecuencia, algunas personas que padecen discapacidades severas pueden participar plenamente de la vida social mientras que otras, mucho menos discapacitadas, no pueden hacerlo como resultado de dichos obstáculos sociales.

Estos obstáculos sociales y ambientales son numerosos, importantes y resultan ser particularmente difíciles de superar. Puede tratarse por ejemplo de la dificultad que supone para alguien comprender el significado una señal o de un cartel. Puede tratarse también de la dificultad para administrar sus dinero, especialmente en algunos países en los que todos los billetes tienen la misma forma, color y tamaño. Para utilizarlos, hace falta cierta dosis de atención y juicio, así como la capacidad de distinguir los números, lo que puede ser complicado para las personas con problemas cognitivos. En otros países, existen billetes como los euros, que son de distintos colores y tamaños, lo que facilita su uso. Por último, están los problemas en las residencias o apartamentos. Para hacer algo tan simple como utilizar un vídeo, un televisor, un microondas o un despertador es preciso saber contar, la hora y ser capaz de leer un manual de instrucciones. Por lo tanto, es casi impensable el vivir en una casa propia si no se posee un conocimiento básico de tecnología. Estos obstáculos ambientales a los que se enfrentan las personas que presentan discapacidades intelectuales en su proceso de integración social podrían ser evitados.

Adoptar una filosofía de integración social para las personas con discapacidades intelectuales exige el ejercicio de apoyos diversos que les ayuden a desempeñar un papel más amplio en la sociedad. Moxness y Dulube (citados en Tassé & Morin, 2003) sugieren seis tipos de apoyos: (a) seguimiento de la asistencia educativa, (b) apoyo a la integración, (c) descanso (d) recursos residenciales, (e) apoyo a los profesionales sanitarios y (f) apoyo en situaciones de crisis.

El seguimiento de la asistencia educativa tiene que ver con el apoyo que ofrecen quienes se dedican al desarrollo de las habilidades de la persona en el día a día, especialmente en el domicilio, en la escuela, en los lugares de recreo o prácticas e incluso en el medio laboral. El apoyo a la integración consiste en facilitar la integración social de las personas

mediante servicios de acompañamiento de manera comunitaria, individual o en grupo, dependiendo de sus necesidades. La actualización de la integración implica también recurrir a acciones administrativas, a la implantación de programas de intervención así como la colaboración recíproca de los demás miembros de la comunidad. Otro tipo de servicio que se puede ofrecer es el de tiempo de descanso para los miembros de la familia. Los recursos residenciales toman diferentes formas dependiendo del nivel de apoyo ofrecido. Los dos últimos tipos de apoyo conciernen de manera más específica a los profesionales. En un contexto de acceso a la comunidad y a los servicios sanitarios ofrecidos a la población en general, es necesario apoyar al cuerpo profesional (médicos, enfermeros, técnicos, especialistas, etc.) mediante actividades de sensibilización, de información/formación y de intervención específica (Gobierno de Quebec, 2001). Por último, los centros de servicios también ofrecen apoyo en situaciones de crisis cuando disponen de camas para acoger temporalmente a las personas en situación de urgencia.

Los medios de apoyo varían en función de las necesidades del individuo y de su familia y cambian dependiendo de la edad de la persona. Por ejemplo, los servicios para niños entre 0 y 5 años pueden consistir en el acceso a servicio de guardería, de intervención precoz, de coordinación del plan de servicio individualizado (PSI), de descanso y de acompañamiento a los padres. Entre los 6 y 12 años, surgen otras necesidades, especialmente en el plano de la integración escolar a nivel preescolar y en primaria, así como en materia de las necesidades relacionadas con el aprendizaje y las aptitudes sociales. En la adolescencia (de los 13 a los 18 años), aparece una gran necesidad de apoyos tales como los necesarios para hacer amistades, para tener acceso a actividades de ocio o para adquirir las capacidades adaptativas inherentes a la vida cotidiana. Durante este período de la vida, el servicio de asistencia educativa es una medida de apoyo particularmente importante. Llegadas a la edad adulta, las personas tienen sobre todo la necesidad de desarrollar las habilidades propias de la vida en una residencia o en un apartamento, de la integración al mercado laboral, del acceso al transporte adaptado o de la utilización del transporte público. Por último, están los servicios a las personas de la tercera edad que comienzan a perder su autonomía. Las necesidades se plantean principalmente en materia de conservar de su ritmo de vida cotidiano, mantener o

recuperar la salud, ocupar el tiempo libre, acompañarlos en los momentos de luto, cada vez más frecuentes.

Por otro lado, y a pesar de la diversidad de servicios, se corre el riesgo de que la integración sea más de tipo físico que social. La integración no es el fruto del aumento de competencias del individuo, sino que además está condicionada al apoyo y a la apertura de la comunidad. Desarrollar y poner en marcha métodos de intervención comunitaria es un proyecto comprometido y a la vez prometedor, que requiere de la estrecha **concertación entre todos los participantes**. El éxito de la inclusión social de las personas de manera que alcancen una verdadera participación social es un proyecto de la sociedad.

7. Integración escolar y apoyo

En materia de integración escolar, coexisten dos visiones. La integración de tipo *mainstreaming*, que consiste principalmente en clases especializadas en el seno de escuelas de educación general y la integración tipo *inclusión*, que consiste en integrar a los alumnos en clases normalizadas en establecimientos de educación general. Martin (2002) subraya que la integración en clases normalizadas exige una gran perseverancia por parte de los padres que han tomado esta decisión para su hijo. Para apoyar su afirmación, el autor aporta estadísticas más bien inquietantes. De hecho, mientras que en preescolar el 83% de los niños que presentan una discapacidad intelectual ligera y el 71% de los que presentan una discapacidad intelectual moderada asisten a clases normalizadas, los porcentajes caen significativamente en el primer curso de primaria y sólo el 35% y el 25% respectivamente son integrados. Esto indica que las mayoría de los alumnos que han sido integrados durante la educación preescolar pasan posteriormente a clases especiales en un centro especializado.

¿Integración de tipo *mainstreaming* o *inclusión*? Lo cierto es que las opiniones están bastante divididas y, dependiendo del punto de vista que se adopte, ambas opciones parecen presentar ventajas e inconvenientes. Los defensores del enfoque de tipo

mainstreaming creen que la enseñanza especializada se adapta mejor a las necesidades específicas de los niños que presentan una discapacidad intelectual, puesto que se cuenta con la ayuda de especialistas como psicoeducadores, ortofonistas y psicólogos que pueden ofrecer servicios específicos. El reducido número de alumnos por clase y la formación profesional de los educadores asignados son otros dos de los argumentos que esgrimen los militantes de este enfoque. Por otro lado, los que militan a favor de la integración del tipo inclusión denuncian sobre todo que la segregación de los niños no facilita para nada su integración en la escuela ya que implica que, la mayor parte del tiempo, el niño debe estar en una escuela fuera de su barrio y se le impide establecer lazos de amistad con otros niños de su vecindario (Martin, 2002). Y al actuar así la comunidad fomenta los prejuicios desfavorables e impide que sus miembros tengan la ocasión de convivir con la diferencia. Además, hay numerosos casos de integración en un medio normalizado que demuestran que apenas existe diferencia en el nivel de aprendizaje con respecto a los niños integrados en clases especiales, mientras que los niños integrados en un centro normalizado adquieren más aptitudes sociales pues tienen la ocasión de observar e imitar a sus compañeros. Finalmente y por lo que respecta a los especialistas y a la formación de los educadores, surge la pregunta siguiente: *Como sociedad, ¿debemos orientar a las personas que presentan una discapacidad en función de los servicios disponibles u orientar los servicios en función de las personas de la comunidad con sus diferencias?*

Es evidente que los puntos de vista difieren en función de las actitudes, las creencias, los valores, los conocimientos y los contextos de vida. A este respecto, hay estudios que demuestran que una actitud de apertura moderada por parte de administradores, profesores, padres y alumnos sin discapacidades de cara a la integración en una clase normalizada puede cambiar una vez que ésta ha tenido éxito. Es conveniente recordar también que el valor sobre el que se basa la integración es la *igualdad entre las personas*, teniendo en cuenta el *respeto hacia ellas*, el *derecho a la satisfacción de las necesidades fundamentales* y la *igualdad de oportunidades* (Doré, Wagner & Brunet, 1996).

Cuando el adolescente pasa a secundaria, debe enfrentarse a un medio poco accesible en el que es más difícil integrarse. De hecho, las escuelas de secundaria son física y

estructuralmente menos hospitalarias que las escuelas de primaria. Los grupos son más numerosos, aumentan las exigencias, la estructura es más rígida y los profesores dan una atención menos individualizada. A título informativo, cabe destacar que solamente el 9% de los jóvenes que presentan una discapacidad intelectual leve y el 4% de los que presentan una discapacidad moderada son integrados dentro de una clase normalizada en Quebec. En lo referente al acceso a estudios superiores, se están probando diferentes modalidades en la actualidad (Martin, 2002).

Para que la integración escolar de los jóvenes que presentan una discapacidad intelectual tenga éxito, las escuelas tienen que aplicar un gran número de medidas y políticas, que deben reflejar claramente la filosofía de la escuela en materia de integración, las modalidades de apoyo administrativo y presupuestario, los recursos humanos y materiales disponibles, el número de alumnos previsto por clase y las modalidades de transporte. Es necesario hacer algunas modificaciones en el programa de estudios convencional, para lo cual es posible servirse de los nuevos enfoques pedagógicos que toman en cuenta los diferentes niveles, los diversos modos de aprendizaje, como el aprendizaje cooperativo o el aprendizaje por tareas, así como los distintos tipos de enseñanza, es decir, el multiprograma, la pedagogía del dominio, la enseñanza entre compañeros y la tutoría. Para recurrir a estas nuevas prácticas, es necesaria una buena planificación y asegurarse de que la formación de profesores, alumnos, padres, profesionales, directores de escuela, el personal de apoyo y de los grupos que intervienen es adecuada. En la lucha por este objetivo, los programas actuales de formación inicial en pedagogía incluyen cada vez más actividades que tienen en cuenta la realidad de la integración de los jóvenes con discapacidad intelectual. Así, el contexto y el seguimiento requieren un trabajo en equipo, lo que hace que casi todos los alumnos que presentan una discapacidad intelectual tengan, en la actualidad, acceso a un plan educativo de intervención – e incluso a un plan de transición – que les permite fijarse objetivos a largo plazo como, por ejemplo, la integración laboral y el paso a la vida adulta. Por supuesto, el éxito de la integración escolar sólo se consigue mediante la colaboración estrecha y real entre la escuela, los padres y los demás integrantes de la comunidad.

8. Integración laboral y apoyo

El índice de representación, en el mercado laboral, de las personas que padecen alguna discapacidad intelectual es sumamente bajo. Sin embargo, se están haciendo grandes esfuerzos para intentar remediar esta situación y ofrecer a dichas personas el máximo de oportunidades de acceder a una actividad socioprofesional. Además, desde 1980, se viene observando la evolución de los servicios de integración socioprofesional para los adultos que presentan una discapacidad intelectual. De este modo, pasamos de medios de trabajo segregados (talleres protegidos) a otros cada vez más normalizados. Por ejemplo, la integración socioprofesional de una persona puede ser llevada a cabo mediante un partenariado entre un interventor especializado y una empresa en la que trabajan personas sin discapacidad. Puede tratarse de empleo subvencionado o de una pasantía no remunerada, individual o en grupo (abanico de trabajo). Una empresa normalizada ofrece como ventaja principal, en comparación con un centro especial de empleo, la posibilidad de interactuar con trabajadores sin discapacidad y realizar actividades de interés cultural. Podemos identificar cuatro tipos de apoyo a la actualización del rol del trabajador en el medio de trabajo protegido en el mercado laboral normalizado. En el medio de trabajo protegido, la persona con discapacidad intelectual participa en actividades de producción y de servicios en un ambiente completamente adaptado y frecuentado por personas con discapacidades. Las prácticas individuales permiten a la persona tomar parte en un medio normalizado de empleo y participar a una serie de medidas que le ayudan a desarrollar habilidades laborales. Estas medidas consisten principalmente en un seguimiento por parte de una persona externa al medio laboral, por una parte, y en la adaptación del medio, por otra.

Las personas con discapacidad intelectual también pueden acceder en grupo al mercado de trabajo normalizado. En el marco de los abanicos laborales, hay grupos de personas que cumplen un conjunto de tareas o de funciones distintas, en un medio laboral normalizado. Otra modalidad es la creación de entidades productivas competitivas formadas en su mayoría por personas con discapacidades. Estas entidades tienen a menudo el estatuto de cooperativa o de empresa de economía social. Por último, la persona puede ocupar un empleo individual competitivo normalizado. En tal caso, puede

beneficiarse de un apoyo más o menos intensivo, como el seguimiento por parte de un profesional, un miembro de su comunidad, un compañero de trabajo o un supervisor. También se pueden hacer ciertas adaptaciones en las condiciones laborales.

9. Conclusión

El objetivo de este texto es exponer a grandes rasgos los conocimientos y las prácticas actuales en el campo de la discapacidad intelectual. Pretende ser esencialmente un documento de trabajo. Durante los próximos años, esperamos verlo tomar cuerpo, evolucionar y enriquecerse con nuevas contribuciones.

Finalmente, podríamos evocar el enfoque **BSVD**, tal y como lo propuso Robert Schalock. La letra **B (Bâtisseurs)** nos invita a formar parte del gran clan de los **Constructores** en la búsqueda un futuro mejor para las personas con las que convivimos cada día.

La segunda letra, la **S**, proviene de la palabra **Sinergia**. Con nuestros actos, todos somos constructores y contribuimos significativamente al desarrollo de nuestro entorno. Sin embargo, no queda más remedio que admitir que, a pesar de compartir una ideología de enfoque multidisciplinario en donde cada uno aporta su parte de conocimientos, aún nos queda un largo camino por recorrer antes de poder afirmar que todos trabajamos en verdadera sinergia y de manera eficiente con el fin de aprovechar las fuerzas de todos y cada uno de nosotros.

Pero, ¿qué es lo que tenemos que construir en sinergia? Por ahora, podríamos ponernos de acuerdo en cuáles nos parecen las mejores prácticas de intervención y llevarlas a cabo en nuestros medios respectivos. ¿Con eso estaría garantizado el éxito? ¿Para quién? ¿Por qué? ¿Cómo? Merece la pena construir en sinergia si se hace en función de una **Visión (V)** común. Por lo general, actuamos en lugar de otras personas en vez de actuar con ellas. Nuestra visión de futuro de la discapacidad intelectual esta basada en gran medida en el deseo de promover la autodeterminación de estas personas al cambiar su saber hacer (práctica), con el fin de permitirles ejercer un mayor control sobre sus vidas... A nosotros nos toca convenir cuál es esa visión común a partir de la que construir en sinergia. La

Conferencia en la que tomaremos parte va a constituir un momento decisivo en nuestra búsqueda de esta visión.

Para terminar, el profesor Schalock nos invita a reservarnos el derecho de **Soñar (Dream – D)**. De hecho, nos recuerda que un sueño, si no está basado en una visión, no es más que un sueño efímero, mientras que un sueño que parte de un visión común generalmente se transforma en un motivación profunda que guía nuestros actos. A fin de cuentas, ¿es que acaso los principios de normalización, valorización de los roles sociales, integración e inclusión social, escolar y laboral no tienen su origen en los sueños que han llevado a gente de la talla de Bank-Mikkelsen, Nirje, Wolfensberger y muchos otros a invitarnos a compartir una visión de un mundo en el que las personas con discapacidades intelectuales habrían dejado de ser objeto de exclusión?

Por lo tanto, ahora no toca el turno de construir, juntos, una sociedad en la que la participación social, la calidad de vida y la autodeterminación no sean simples ideologías o modelos teóricos sino, más bien, nuevas maneras de actuar en una sociedad en la que *acompañaremos* a las personas que presentan una discapacidad intelectual en su camino hacia una auténtica «inclusión social».

Yves Lachapelle

Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th Edition, text revision)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Agran, M. (1997). *Student -directed learning: Teaching self-determination skills*. Pacific Grove, CA: Brookes/Cole.
- Angyal, A. (1941). *Foundations for a science of personality*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Cattell, R. B. (1936). The standardization of two intelligence tests for children. *British Journal of Psychology*, 26, 263-272.
- Fernald, W.E. (1912). The Burden Of Feeble-Mindedness, *Journal of Psycho-Asthenics*, vol.17, no.3, pp.87-111.
- Dionne, C., Boutet, M., & Julien-Gauthier, F. (2002). La nécessité d'une pratique spécialisée en soutien à la personne et à ses milieux de vie. Dans, Gagnier, J.-P. & Lachapelle, R. (Éds), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle : Participation plurielle et nouveaux rapports*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 39-95.
- Doré, R., Wagner, S., & Brunet, J.P. (1996). *Réussir l'intégration scolaire : la déficience intellectuelle*. Montréal: Éditions Logiques.
- Flynn, R.-J., & Lemay, R.-A. (1999). *A quarter-century of normalization and social role valorization: Evolution and impact*. Ottawa: University of Ottawa Press.
- Garcin, N. (2003). Les définitions et les systèmes de classification. Dans M.J. Tassé et D. Morin (Éds). *La déficience intellectuelle*, (pp. 9-21). Montréal: Éditions Gaëtan Morin.
- Gouvernement du Québec. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs*

familles et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux, Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Jacobson, J.W., & Mullick, J.A. (Dir.) (1996). *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*. Washington, D.C.: American Psychological Association, Division of Mental Retardation and Developmental Disabilities.

Juhel, J.C. (1997). *La déficience intellectuelle: Connaître, comprendre, intervenir*. Québec: Les Presses de l'Université Laval.

L'abbé, Y., Labine, R., Lemieux, N., & Lespinasse, J. (2004). *Prévention du retard mental : Causes et conduites à adopter*. Montréal : Éditions Sciences et Culture Inc.

Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M.J. Tassé et D. Morin (Éds). *La déficience intellectuelle*, (pp. 203-214). Montréal: Éditions Gaëtan Morin.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.G.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E. Spitalnik, D.M., Spreat, S., & Tassé. M.J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and system of supports (10th Ed)*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Martin, J.F. (2002). *La déficience intellectuelle: Concepts de base*. Montréal: Éditions Saint-Martin.

Nirje, B. (1969). The Normalization Principle and Its Human Management Implications. In R. Kugel and W. Wolfensberger (Eds) *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, Washington, D.C.: President's Committee on Mental Retardation.

Organisation Mondiale de la Santé. (OMS) (2001). *Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève: OMS.

Organisation Mondiale de la Santé. (OMS) (1993). CIM-10 : Classification internationale des maladie. (10^e éd.). Paris: Masson.

Sands, D.J., & Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes.

Tassé, M.J., & Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Montréal: Gaëtan Morin.

Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities ? In D.J. Sands & M.L. Wehmeyer (Eds.), Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities (pp. 15 - 34). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M.L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 5 - 16.

Whitman, T. L. (1990). Self-regulation and mental retardation. American Journal on Mental Retardation, 94, 347 - 362.

Wolfensberger, W.,(1972). *Normalization: The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

Wolfensberger, W. (1991). La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de références pour l'organisation des services. Genève : Éditions des Deux Continents.

Zimmerman, M. -A. (1990). Toward a theory of learned hopefulness: A structural model analysis of participation and empowerment. *Journal of Research in Personality*, 24, 71 - 86.

Zimmerman, M.-A., & Rappaport, J. (1988). Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 16, 725-750.