



Nuevos tiempos para la conducta adaptativa y el diseño de servicios

New times for adaptive behavior and service delivering

Rueda, P., Fundación AMPANS, prueda@ampans.cat

Resumen

En los próximos años tal vez veamos cambios importantes en los modelos de prestación de servicios a las personas que presentan una Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (DID). Modelos basados en los apoyos comunitarios y en la "co-participación" para la producción de programas y servicios. Seguramente que estos cambios vienen producidos, no solo por el entorno socioeconómico, sino también por el "estado del arte" en el campo de la discapacidad, por los resultados de la investigación - diversos estudios, tanto comparativos como longitudinales, sobre los modelos de atención institucional frente a la comunitaria, se han hecho en términos de conducta adaptativa y en términos de conductas problemáticas -, así como por la búsqueda de soluciones a las necesidades planteadas por las propias personas con DID y sus familias. En todo este contexto, la evaluación de la conducta adaptativa, y los resultados derivados de la misma, a parte de su valor diagnóstico, puede servir para determinar el nivel de servicio - que suele asociarse a ubicación o emplazamiento -, y la organización subsiguiente de los apoyos - léase diseño de planes individuales o de futuro personal -, que debe prestarse a cada persona. Algunas Administraciones Públicas, incluso algunas organizaciones, se han basado en las puntuaciones de una escala de conducta adaptativa, por ejemplo el ICAP, para determinar, no solo el nivel de apoyos de una persona - con la financiación correspondiente -, sino también, en función del mismo, su emplazamiento en entornos más, o menos restrictivos. La Declaración del Grupo de Investigación sobre Política y Práctica comparativas, de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID), sobre "Desinstitucionalización y Vida en la Comunidad" (Mansell y Beadle-Brown, 2010), muestra que en los servicios comunitarios, en comparación a servicios que se dan en otros entornos que podrían considerarse más restrictivos, las personas con DID obtenían, en general, mejores resultados en la conducta adaptativa, además de en otras variables como: presencia y participación comunitaria; redes sociales y amistades; calidad de vida.

Palabras clave: *discapacidad intelectual, conducta adaptativa, escalas de conducta adaptativa, modelos de servicios.*

Abstract

In the next years we might see significant changes in service delivery models for people with intellectual or developmental disabilities (DID). Models based on the community supports and "partnership" as a basis of programs and services. Surely these changes are produced, not only because of the socio-economic environment, but also by the state of the art in the field of disability. Aiming the search of a better response to the people with DID and their family's needs, different research works, both comparative and longitudinal, both institutional and community care models, have been conducted using adaptive and problem behavior scores. Adaptive behavior, in addition of its diagnostic function, can serve to determine the level of service - which is usually associated to placement - and the subsequent supports arrangements -or what it is the same: individual plans or personal future designs-. Some Public Administrations and other organizations have been using extensively scores from a scale of adaptive behavior, for example ICAP, to determine, not only the level of a person - with the corresponding funding - but also, according to the same, but his or her placement in more or less restrictive environments. The Statement of the Research Group on Policy and Practice from the International Association for the Study Scientist for the Disabilities Intellectuals (IASSID), on

"Deinstitutionalization and Life in the Community" (Mansell and Beadle-Brown, 2010) comparisons, shows that in community services, when compared with more restrictive ones, people with DID obtain, usually, better results in adaptive behavior, in addition to other variables such as: presence and community participation, social networks and friendships and quality of life.

Key words: *intellectual disability, adaptive behavior, adaptive behavior scales, service delivery models.*

1. Introducción

En la actualidad, tal como dice Medina (2010), el uso de escalas de conducta adaptativa, no solo se limita a la evaluación o diagnóstico de las personas sino que, entre otras aplicaciones, se utiliza en el diseño de planes de intervención individualizados; en el diseño de variables implicadas con el éxito de programas de integración, en la descripción de grupos clínicos; en la evaluación de programas y en la gestión de recursos, tal como veremos más adelante. Por lo tanto, la evaluación de la conducta adaptativa puede ser útil para diagnosticar, clasificar y planificar apoyos.

¿Por dónde se encaminan los temas de evaluación diagnóstica de la discapacidad en los próximos 10 años?. Climent Giné, en un Debate celebrado conjuntamente con Delfín Montero y Miguel Ángel Verdugo, en la Universidad Internacional de Cataluña (UIC) el 27 de marzo de 2014, nos decía, “en el campo de la D.I., en los próximos años, tendremos que tener en cuenta dos aspectos fundamentales, aparte de un tercero, si consideramos la edad de aparición: (1) las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual; y (2) las limitaciones significativas en la conducta adaptativa”; y el futuro, ¿qué nos deparará?, pues que el peso no va a estar tanto en el diagnóstico, sino en sus consecuencias para la intervención; probablemente el futuro nos va a generar investigación que intentará asociar los resultados del diagnóstico al sistema de apoyos. ¿Cómo reflejar el diagnóstico en objetivos y propuestas de trabajo? En este sentido, no se trata tanto de conocer qué “tiene”, como procurar aquellas oportunidades, experiencias, que permitan una vida de calidad. La investigación va a priorizar estos temas.

2. La utilización de escalas de conducta adaptativa para diferentes propósitos

Las escalas de conducta adaptativa se han utilizado para múltiples propósitos:

- Diagnósticos, sobre todo en personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo intermitente y limitado.
- Como apoyo a lo largo del proceso de intervención, sobre todo en personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo extenso y generalizado.
- Como forma de clasificar, adecuadamente, a grupos de personas según las características clínicas, edades, sobre todo en personas con D.I. , así como otros síndromes.
- Como forma de diferenciar a las personas según la pertenencia a diversos programas, tipo de centro o servicio; y su grado de éxito en el proceso de integración a dichos servicios.
- Para la orientación profesional (identificando destrezas), en el seguimiento del ajuste social, el empleo, el tiempo libre.

- Para mejorar la coordinación y la comunicación entre profesionales; incluso de diferentes disciplinas.
- Para la evaluación de organizaciones, servicios, centros; analizando y sintetizando las evaluaciones individuales; así como, examinando la efectividad de las intervenciones.

Algunos de estos propósitos los ampliamos en el desarrollo de esta intervención, ya sea porque nos parecen relevantes en este momento, y sea porque pueden ser de utilidad para nuestros objetivos.

2. 1. Evaluar las transiciones desde un tipo de servicio a otro, sobre todo de acogimiento residencial.

Es el caso, por ejemplo, del Departamento de Servicios Humanos de la Universidad de Illinois en Chicago, que ha llevado a cabo un análisis de los Centros de Desarrollo estatales en Illinois (Lulinski, Rizzolo y Heller 2010) en lo referente a cuántas personas con D.I. han transitado de un centro a otro; las características de estas personas, los tipos de situaciones residenciales; cuántos individuos permanecen en la transición menos intrusiva, qué características tienen las personas que han retrocedido comparadas con las que permanecen y con el tipo de acomodaciones residenciales (nos estamos refiriendo al paso desde situaciones más congregadas a situaciones más normalizadas o basadas en la comunidad; esto es, desinstitucionalización). Y esta información era recogida a partir de ciertos dominios tales como: CI en el momento de la transición; presencia y tipo de diagnóstico psiquiátrico; o bien las puntuaciones de Conducta Adaptativa del ICAP (el promedio de puntuación de la conducta adaptativa para todos los individuos de la transición era de 53.5 meses – sd=47 – que es equivalente a aproximadamente a 4,5 años y en el nivel severo de funcionamiento) o las puntuaciones del nivel de servicio del ICAP (el rango de puntuaciones de nivel de servicio del ICAP era de 1-98; el promedio de las puntuaciones del nivel de servicio del ICAP era de 45.4 –sd=20,97 – que indica una necesidad de cuidado personal extenso y supervisión constante).

2. 2. Evaluar la Discapacidad Intelectual con fines forenses

Se estima que las personas con discapacidad intelectual comprenden en torno a un 2/3 % de la población general, sin embargo llegan a comprender entre el 4 y el 10 % de la población reclusa en el estado y las prisiones federales estadounidenses. Sin embargo, las estadísticas de esta población son variadas y difíciles de comparar debido a las diferencias en los modos en los que la discapacidad intelectual es identificada. En Texas, cuando solo se ha utilizado el CI, el porcentaje estimado suele ser del 7%.

El uso de medidas estandarizadas de conducta adaptativa, a menudo es criticado como inapropiado para usar con poblaciones forenses. Se dice que los individuos dentro de esta población pueden diferir de las muestras normativas en términos de grupo cultural y comportamientos que son aceptables dentro de ese grupo cultural. También, puede haber tremendos problemas para localizar informantes que puedan proporcionar información que refleje una conducta típica para el individuo. De todas maneras, el ABAS podría ser útil en la medición de la conducta adaptativa de esta

población, puesto que no solo depende de una entrevista a un informante. Los evaluadores deberían ser conscientes que, dentro del campo de la D.I., de cara a asegurar que la evaluación de la conducta adaptativa es consistente con la práctica aceptada y que hay consistencia en la aplicación e interpretación de los constructos, la utilización de tales medidas puede ser una necesidad.

La evaluación de la conducta adaptativa se ve fortalecida a través del uso de múltiples informantes y enfoques que incluyen la observación de los individuos en varias situaciones y actividades. Los evaluadores deben tener en cuenta la relación del informante con el individuo evaluado y los beneficios potenciales para el informante.

La evaluación de la D.I. en evaluaciones forenses puede plantear muchos retos. El evaluador debe ser consciente de los requerimientos no solo de las leyes de las cortes respecto a cuestiones específicas, sino también de la definición de D.I. a utilizarse y de los criterios para el emplazamiento en programas que sirven a esta población.

Los evaluadores forenses puede que tengan que entrevistar a una serie de informantes para determinar el funcionamiento de la conducta adaptativa y puede que necesiten ser detectives para encontrar evidencias de D.I. durante el período de desarrollo. En resumen, localizar una situación para llevar a cabo una evaluación puede resultar un reto cuando el examinado está encarcelado.

2. 3. Proporcionar a la persona la atención y apoyos para mejorar la calidad de vida

El Instituto Foral de Asistencia Social de Bizkaia (IFAS) ideó, valga la redundancia, un inventario de destrezas adaptativas, I.D.E.C.A. (Instrumento de Diagnóstico y Evaluación de las Capacidades Adaptativas) para cumplir con esta función u objetivos.

A pesar de las herramientas que ya existían en el mercado el año 1998 (CALC; EVALCAD; West-Virginia; Portage; ALSC; ICAP), los autores aducen, para crear este instrumento propio, que:

- Querían un instrumento que se pudiera utilizar en todos los centros gestionados por el IFAS que atienden a usuarios con una gran diversidad de niveles de autonomía.
- Que el instrumento fuese operativo y práctico para confeccionar los planes individuales de atención
- Que el instrumento de aplicación fuese elaborado y reconocido por los propios profesionales que lo debían aplicar y utilizar en el trabajo de atención directa

El instrumento consta de 437 ítems divididos en 10 áreas de habilidades adaptativas (comunicación; cuidado personal; habilidades vida en el hogar; habilidades sociales; utilización de la comunidad; autorregulación; salud y seguridad; habilidades académicas funciones; ocio; trabajo) y 34 subáreas.

Los resultados dan lugar a una representación gráfica con casillas coloreadas a los ítems marcados con un sí. La gráfica da una imagen del nivel de autonomía de la persona.

Entre los años 2006 y 2010 en Castilla y León estuvieron organizados equipos de trabajo entre técnicos de los Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León y técnicos de algunas organizaciones FEAPS de la CCAA para consensuar una herramienta que

serviera para planificar los apoyos a las personas con discapacidad intelectual. En este sentido, se llevaron a cabo revisiones periódicas de los ICAP's de determinadas personas atendidas.

2. 4. Evaluar para la orientación a servicios

El Decreto 318/2006, de 25 de julio, de los servicios de acogimiento residencial para personas con discapacidad del Departamento de Bienestar Social y Familia de la Generalitat de Catalunya, establece que la herramienta para establecer el nivel y tipo de apoyos de una persona (intensidades de apoyo: intermitente, limitado, extenso, generalizado), es decir, la orientación a servicios o el acceso a los mismos, es el ICAP, conjuntamente con el Baremo de Tercera Persona.

Concretamente, en su artículo 4: "Derecho a los servicios de acogimiento residencial y con apoyo extenso o generalizado"... 4.2. .. "para disfrutar de este derecho es necesario que la persona tenga reconocida la necesidad de estos apoyos, extenso o generalizado, sobre la base del resultado de la aplicación del ICAP. ...". Lo mismo sucede, según el artículo 5 para el acceso a los servicios de acogimiento residencial con apoyo intermitente o limitado.

La valoración del estado de necesidad corresponde a los servicios de valoración y orientación de los centros de atención a personas con disminución (CAD's).

También en Castilla y León, los denominados Centros Base, utilizan, como una herramienta más de valoración, el ICAP. Incluso, a veces, validando los ICAP's llevados a cabo por los técnicos de las organizaciones que pueden observar y conocer, con más detalle, a las personas objeto de la valoración o re-valoración. Además, se llevó a cabo un trabajo conjunto entre las Organizaciones FEAPS y la Administración Pública, uno de cuyos trabajos fue la supervisión de la buena administración de los ICAP, ya que en función del nivel, éste daba pie a un determinado módulo económico. El objetivo era también, en aquel momento, planificar las futuras necesidades de servicios.

2. 5. Evaluar para ver la evolución del grado de dependencia

El área de disminuidos psíquicos de Benito Menni C.A.S.M. ha llevado a cabo evaluaciones bienales sobre el grado de dependencia, o necesidad de atención y/o supervisión de sus personas atendidas (mujeres) mediante el ICAP, con la finalidad de llevar a cabo el seguimiento de los cambios de la conducta adaptativa. Previamente, se habían realizado evaluaciones parciales por medio de la escala ABS.

Los resultados del estudio nos muestran que, según la evolución del nivel de servicio por el ICAP,, en general se mantiene el grado de dependencia. Ahora bien, existe un descenso más específico en los valores intermedios de la escala (5, 6), y el porcentaje se incrementa en los niveles de servicio más elevados (3, 4) y (1, 2).

En Castilla y León se estuvo llevando a cabo un estudio comparativo entre el grado de dependencia y las puntuaciones del ICAP cuyo objeto, en cierta forma, podría tener que ver con una cierta justificación de la financiación.

2. 6. Evaluar para el diagnóstico en las orientaciones técnicas para el sistema educativo

El uso de la evaluación de la conducta adaptativa en la política e instrumentación educativa tiene un buen exponente en Chile.

Como sostiene Nihira (1999), la conducta adaptativa ha estado involucrada en la controversia legal y educacional, jugando un rol más importante que los tests de inteligencia, por lo que se ha usado para la ubicación diferencial de los niños en las escuelas públicas (ha facilitado la decisión acerca de dónde se educarían las personas con D.I. en coherencia con sus posibilidades cognitivas y conductuales).

Y no solo en la etapa educativa, sino que la utilización de estas escalas ha servido para desarrollar programas de instrucción y para preparar a las personas para vivir en lugares pequeños, normalizados, así como para elaborar programas de transición a la vida adulta.

En Chile, a finales de 2009, se promulga un Decreto por el que se fijan las normas para clasificar a los alumnos con N.E.E. que serán beneficiarios de las subvenciones (recursos económicos diferenciales) para la Educación Especial; y en uno de sus articulados (63) se hace mención a las limitaciones de la conducta adaptativa para el diagnóstico de la D.I. (es la primera ocasión en la que se hace una exigencia sobre la evaluación de la conducta adaptativa en personas con D.I. severa).

Los instrumentos de evaluación de la conducta adaptativa sugeridos en Chile son:

- ICAP; para todas las edades
- Escala de Madurez Social de Vineland; para todas las edades

También se utilizó la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) – adaptación española -; a partir de los 16 años, si bien ésta no es una Escala de Conducta Adaptativa.

Estas tres escalas, según varios autores, miden constructos relacionados pero diferentes, y han de ser utilizados con propósitos diferentes (Thompson y col. , 2004). Son escalas que se complementan para brindar apoyos a las personas con D.I., pero por ningún motivo, son para evaluar la conducta adaptativa.

Las investigaciones realizadas indican que la evaluación de la conducta adaptativa es importante, porque además de ser uno de los tres criterios de diagnóstico de la D.I., permite la planificación educativa y la generación de programas de apoyo para personas con N.E.E. de tipo transitorio o permanente.

A pesar de que en Chile la incorporación de la conducta adaptativa en la Unidad de Educación Especial, ha sido un acierto, tanto para el diagnóstico, la clasificación y la generación de apoyos para las personas con D. y con D.I., persisten varios desafíos:

- La estandarización de pruebas de conducta adaptativa.
- La determinación de cómo debe ser la evaluación de la conducta adaptativa conforme a las evidencias aportadas por la investigación.
- La integración de este constructo en la formación profesional brindada en el país por las instituciones de educación superior.

Referencias bibliográficas

- Consejería de Educación de la Junta de Andalucía (2008). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad intelectual*. Sevilla.
- Decret 318/2006, de 25 de juliol, dels serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat (2006). Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya
- Diputación Foral de Vizcaya (1998). *Instrumento de diagnóstico y evaluación de las capacidades adaptativas (IDECA)*. IFAS. Bilbao.
- Greenspan, S. y Grandfield, J.M. (1992). Reconsidering the construct of mental retardation: Implications of a model social competence. *American Journal of Mental Retardation*. 96, 442-453
- Lulinski, A.; Kay Rizzolo, M. y Heller, T. (2010). *An Analysis of movement from state operated developmental centers in Illinois*. Chicago: Institute on Disability and Human Development, University of Illinois at Chicago.
- Medina Gómez, M.B. (2010). *Evaluación de la conducta adaptativa de las personas con discapacidad intelectual. Valoración y usos de la escala ABS-RC:2*. Trabajo para el doctorado. Universidad de Burgos.
- Montero, D. (2003). Conducta adaptativa y discapacidad aquí y ahora: algunas propuestas para la mejora de la práctica profesional. En Verdugo, M.A. y Jordan de Urrés, F.B. (Coords.): *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 257-271) Salamanca. Amarú.
- Montero, D. y Lagos, J. (2011). Conducta adaptativa y discapacidad intelectual: 50 años de historia y su incipiente desarrollo en la educación en Chile. *Estudios pedagógicos XXXVII*, 2, 345-361.
- Nihira, K., Leland, H. y Lambert, N. (1993). *Adaptive Behaviour Scale – Residential and Community: Second Edition*. Austin, Texas: Pro-Ed.
- Nihira, K. (1999). Adaptive behavior: A Historical Overview. In Schalock, R. (Ed.) *Adaptive behavior and measurement. Implications for the field of the mental retardation* (pp 7-14). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (1999). *Adaptive behaviour and its measurement: Implications for the field of mental retardation*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation
- Seay, O.J. (2006). Evaluating mental retardation for forensic purposes. *Applied Psychology in Criminal Justice*, 2 (3), 52-81.
- Vargas, C. y Montalvo, D. (2002). Evolución del grado de dependencia en la población de disminuidos psíquicos de Benito Menni C.A.S.M.. *Informaciones Psiquiátricas*. 170, 1-11
- Verdugo, M., Arias, B. e Ibáñez, A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos. SIS*. Madrid: TEA Ediciones.