

033.0000
I611d.E
2011
C.1

EL COMITÉ SOBRE TERMINOLOGÍA Y CLASIFICACIÓN
DE LA AAIDD

(American Association on Intellectual
and Developmental Disabilities)

Discapacidad intelectual

DEFINICIÓN, CLASIFICACIÓN
Y SISTEMAS DE APOYO

Undécima edición

Traducción de
Miguel Ángel Verdugo Alonso

CPAL

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
BIBLIOTECA

ALIANZA EDITORIAL

desde el manual del 2002, esto también se aplica para el criterio de conducta adaptativa. Esta consistencia histórica apoya la tendencia en el campo, y la conclusión de las principales organizaciones de que, independientemente del término (DI o retraso mental) que hayamos utilizado para designar estar discapacitado, se ha descrito siempre a la misma población. Más concretamente, el término DI abarca al mismo grupo de personas, en número, clase, nivel, tipo y duración de la discapacidad, así como en necesidad de servicios y apoyos individualizados de la persona con discapacidad, que antes eran diagnosticados con retraso mental. Es más, cada una de las personas que es o era candidata a un diagnóstico de retraso mental lo es también a un diagnóstico de DI.

CAPÍTULO 2

ENFOQUE MULTIDIMENSIONAL DE COMPRESIÓN DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Un enfoque multidimensional en la comprensión de la discapacidad intelectual describe cómo el funcionamiento humano y la presencia de la discapacidad intelectual implican la interacción dinámica y recíproca entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados.

Presentación

Se pueden emplear dos enfoques en la definición de un constructo como el de *discapacidad intelectual*. El primero, que es el enfoque que hemos utilizado en el capítulo 1, se centra en las operaciones con las que podemos observar y medir el constructo (p. ej., una definición operativa de DI). Como se ha expuesto en el capítulo 1, utilizamos tres criterios para definir operativamente la DI: limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, y la edad de aparición anterior a los 18 años. Esta definición operativa es imprescindible en tareas relacionadas con el diagnóstico y la clasificación.

El segundo enfoque, que es el aspecto central de este capítulo, va a definir el constructo en relación con otros constructos (p. ej., una *definición constitutiva de DI*). Este segundo enfoque ayuda a entender mejor las bases teóricas del constructo de DI. En una publicación previa (Wehmeyer y cols., 2008) expusimos las diferencias significativas entre el constructo que subyace al término DI y el constructo que subyace al término *retraso mental*.

La diferencia principal se refiere al lugar en el que reside la discapacidad: el constructo anterior (retraso mental) veía la discapacidad como un defecto de la persona, mientras que el constructo actual (DI) ve la discapacidad como el ajuste entre las capacidades de la persona y el contexto en el que esta funciona. El término retraso mental hacía referencia a una condición interna del individuo (p. ej., lentitud mental); la DI hace referencia a un estado de funcionamiento, y no a una condición. Ambas construcciones consideran, sin embargo, que la condición (como en retraso mental) o el estado de funcionamiento (como en DI) se definen mejor en términos de limitaciones en el funcionamiento humano típico.

En este capítulo utilizamos una definición constitutiva de DI que la define en términos de limitaciones en el funcionamiento humano, conceptualiza la discapacidad desde una perspectiva ecológica y multidimensional, y subraya el papel fundamental que los apoyos individualizados desempeñan en la mejora del funcionamiento humano. Los tres propósitos de este capítulo son:

1. Presentar el marco conceptual del funcionamiento humano que se emplea a lo largo del manual.
2. Describir en detalle las cinco dimensiones del funcionamiento humano.
3. Introducir a los lectores en el concepto de apoyos individualizados como una manera efectiva de mejorar el funcionamiento humano. Como se expone a lo largo del capítulo, la comprensión de la DI desde un enfoque multidimensional tiene como resultado una conceptualización del fenómeno más amplia, un reconocimiento de la multidimensionalidad de la conducta y un énfasis en la necesidad de la persona de apoyos individualizados.

Marco conceptual del funcionamiento humano

En el manual de 1992 (Luckasson y cols., 1992) de la AAIDD se propuso por primera vez un modelo multidimensional del funcionamiento humano que se revisó posteriormente en el manual de 2002 (Luckasson y cols., 2002). En la figura 2.1 aparece representada una revisión posterior. Como se muestra en la figura, el marco conceptual del funcionamiento humano consta de dos componentes principales: cinco dimensiones (habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto) y una representación del rol que los apoyos tienen en el funcionamiento humano.

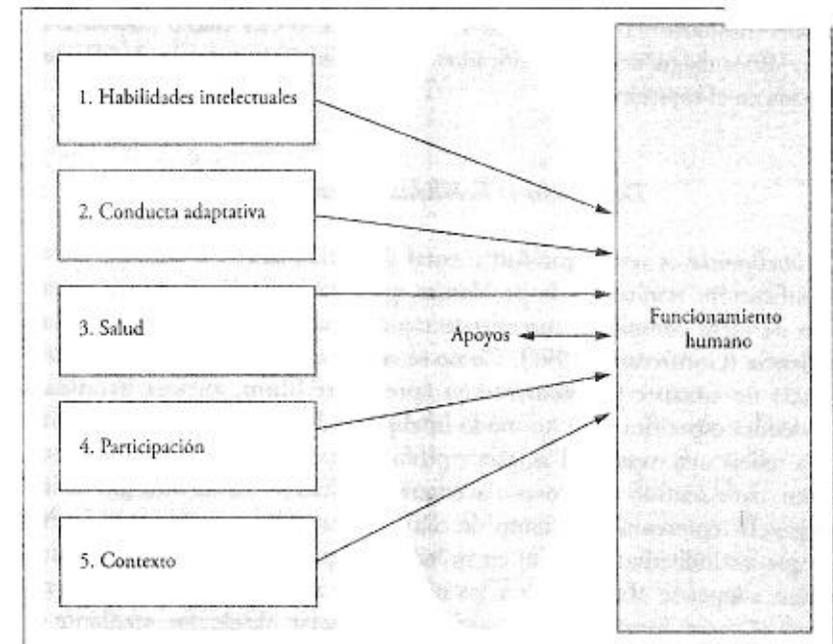


Figura 2.1 Marco conceptual del funcionamiento humano

La manifestación de la DI, según reconoce este enfoque del funcionamiento humano, supone la interacción recíproca y dinámica entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados.

El marco conceptual del funcionamiento humano representado en la figura 2.1 tiene coherencia con el modelo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) propuesto por la Organización Mundial de la Salud (WHO; Buntinx, 2006; Organización Mundial de la Salud, 2001). Según este modelo, el término *funcionamiento humano* es un término que abarca todas las actividades vitales e incluye estructuras y funciones corporales, actividades individuales y participación, en lo cual influyen a su vez la propia salud y factores contextuales o ambientales.

A las limitaciones en el funcionamiento se les da el nombre de una «discapacidad» que puede ser el resultado de problemas en estructuras y funciones corporales y en actividades individuales. Además, los componentes de *funciones corporales* (funcionamiento intelectual con discapacidad) y de *acti-*

vidades (limitaciones en conducta adaptativa) de la CIF hacen referencia a los criterios diagnósticos especificados en la definición operativa de DI presentada en el capítulo 1.

Dimensión 1: habilidades intelectuales

La *inteligencia* es una capacidad mental general. Incluye el razonamiento, planificación, resolución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprendizaje rápido y aprendizaje partir de la experiencia (Gottfredson, 1997). Como se refleja en esta definición, la inteligencia no consiste simplemente en aprenderse libros, en una habilidad académica específica o en un modo inteligente de responder a los test. Más bien refleja una capacidad amplia y profunda para comprender nuestro entorno, darle sentido a las cosas o averiguar qué hacer. Así, el concepto de inteligencia representa un intento de clarificar, organizar y explicar el hecho de que los individuos difieran en su habilidad para comprender ideas complejas, adaptarse eficazmente a los contextos, aprender de la experiencia, emplear varias formas de razonamiento y superar obstáculos mediante el pensamiento y la comunicación (Neisser y cols., 1996). Esta forma de entender la inteligencia la adoptó por primera vez Grossman en 1983 en el seno de los manuales de terminología y clasificación de la AAMR/AAIDD. También es coherente con la definición de *funciones intelectuales* de la CIF como funciones mentales generales necesarias para comprender e integrar constructivamente las diferentes funciones mentales, incluyendo todas las funciones cognitivas y su desarrollo a lo largo de la vida (Organización Mundial de la Salud, 2001, sección b 117). Remitimos a los lectores al capítulo 4 para una exposición detallada del funcionamiento intelectual y su evaluación.

Dimensión 2: conducta adaptativa

La *conducta adaptativa* es el grupo de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria. El concepto de conducta adaptativa (tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas) es una continuación de la atención que se ha dado históricamente a la conducta adaptativa en el diagnóstico de RM/DI (Schalock, Luckasson y Shogren, 2007). El concepto de habilidades adaptativas implica una serie de habilidades y ofrece el funda-

mento para tres puntos claves: (a) la evaluación de la conducta adaptativa se basa en el rendimiento habitual de la persona en tareas diarias y circunstancias variables, no en el rendimiento máximo; (b) las limitaciones en habilidades adaptativas a menudo coexisten con puntos fuertes en otras áreas de habilidades adaptativas; y (c) los puntos fuertes y limitaciones de una persona en habilidades adaptativas deberían ser documentados en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y asociados con las necesidades de apoyo individualizadas de la persona. Remitimos a los lectores al capítulo 5 para una exposición detallada de la conducta adaptativa y su evaluación.

Dimensión 3: salud

La Organización Mundial de la Salud (1999) definió la *salud* como un estado integral de bienestar físico, mental y social. La salud es un elemento de la comprensión integrada del funcionamiento individual, ya que la condición de salud de un individuo puede afectar directa o indirectamente a su funcionamiento en todas o cada una de las otras cuatro dimensiones del funcionamiento humano. Los problemas de salud son trastornos, enfermedades o lesiones y se clasifican en la *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados—CIE-10* (Organización Mundial de la Salud, 1999).

Los efectos de la salud y la salud mental en el funcionamiento de personas con DI pueden ser excelentes facilitadores o grandes inhibidores del mismo. Algunas personas disfrutan de una buena salud sin limitaciones significativas en las actividades, lo que les permite participar plenamente en roles sociales tales como empleo, o en actividades de ocio y diversión. Por otra parte, algunas personas tienen una variedad de limitaciones de salud serias, como epilepsia o parálisis cerebral, que impiden en gran medida el funcionamiento corporal en áreas como la movilidad y alimentación y que restringen severamente las actividades personales y la participación social. De igual manera, algunas personas pueden presentar limitaciones en la actividad y en otros aspectos relacionados con una enfermedad mental. La mayoría de las personas con DI se encuentran en algún punto entre estos dos extremos. Remitimos a los lectores al capítulo 11 para una exposición detallada de los apoyos relacionados con la salud física y mental.

Dimensión 4: participación

La *participación*, que es la actuación de las personas en actividades diarias de los distintos ámbitos de la vida social, se relaciona con el funcionamiento del individuo en la sociedad. La participación en actividades cotidianas es importante para el aprendizaje de la persona y constituye una característica central de las perspectivas del crecimiento y desarrollo humano de los individuos en sus contextos (Bronfenbrenner, 1999; Dunst, Bruder, Trivette y Hamby, 2006).

La participación hace referencia a interacciones y roles en las áreas de vida en el hogar, empleo, educación, ocio, espiritualidad y actividades culturales. También incluye roles sociales que son actividades válidas que se consideran habituales para un grupo de edad específico. La participación aparece mejor reflejada a través de la observación directa de la involucración y grado de implicación en las actividades cotidianas.

En la evaluación del nivel de participación de alguien, los puntos fuertes y limitaciones de la persona en cada una de las áreas siguientes se pueden evaluar a través de la observación directa de las actividades cotidianas:

- Participación en actividades, eventos y organizaciones.
- Interacciones con amigos, familia, compañeros y vecinos.
- Roles sociales relacionados con el hogar, el colegio, la comunidad, el trabajo, el ocio y la diversión.

Dimensión 5: contexto

El *contexto* describe las condiciones interrelacionadas en las que las personas viven sus vidas día a día. El contexto, como se utiliza en este manual (véase especialmente la figura 13.2), representa una perspectiva ecológica que incluye al menos tres niveles diferentes (Bronfenbrenner, 1979): (a) el entorno social inmediato, que incluye la persona, la familia y/o el defensor o defensores (microsistema); (b) el vecindario, la comunidad o las organizaciones educativas o de apoyos o servicios de habilitación (mesosistema); y (c) los patrones globales culturales, sociales, de poblaciones más amplias, del país o de influencias sociopolíticas (macrosistema). Esta variedad de entornos es importante para las personas con DI, ya que frecuentemente determina lo que el individuo está haciendo, dónde lo está haciendo, cuándo lo está haciendo y con quién.

Los factores contextuales engloban factores ambientales y personales que representan el historial completo de la vida de un individuo (véase Guscia, Ekberg, Harries y Kirby, 2006; Organización Mundial de la Salud, 2001, p. 10). Estos pueden influir en la persona, por lo que es necesario considerarlos en la evaluación del funcionamiento humano.

- Los *factores ambientales* constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas. Los factores ambientales interactúan con los personales, por lo tanto, influyen en el funcionamiento humano. Por ejemplo, las actitudes positivas del trabajador y la existencia de rampas accesibles actúan como facilitadores, al contribuir positivamente a un comportamiento adaptativo como es el trabajo. Por otro lado, barreras tales como edificios no accesibles o actitudes negativas dificultan el funcionamiento de la persona.
- Los *factores personales* son las características de un individuo, tales como el género, la raza, la edad, la motivación, el estilo de vida, los hábitos, la educación, los estilos de afrontamiento, el origen social, el nivel educativo, los acontecimientos vitales pasados y presentes, el tipo de carácter y los recursos psicológicos individuales. Puede ser que todas estas características o ninguna de ellas desempeñen un papel importante en la manifestación de una discapacidad. Estos factores se componen de aspectos de la persona que no forman parte de una estado o condición de la salud.

La evaluación de los factores contextuales requiere centrarse en la educación, la vida, el empleo, la diversión/ocio, la seguridad, el bienestar material, la seguridad económica, las actividades cívicas y la vida espiritual de la persona. En la evaluación de factores contextuales, basándonos en observaciones o entrevistas, se pueden establecer los puntos fuertes y limitaciones de una persona en cada una de las áreas siguientes:

- Factores del entorno inmediato (microsistema), tales como la familia, el defensor o el personal de apoyo directo.
- Factores vecinales y comunitarios (mesosistema), tales como la comunidad, el hogar, los servicios residenciales, los alrededores y las organizaciones de apoyo.
- Factores sociales (macrosistema), tales como la cultura, el país y las tendencias sociopolíticas.

Apoyos

El funcionamiento humano generalmente mejora a través del uso de apoyos individualizados. Tal y como se definen y exponen más ampliamente en el capítulo 9, los *apoyos* son «estrategias y recursos que pretenden promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona y que mejoran el funcionamiento individual.»

Base contextual de los apoyos

El *contextualismo*, o contexto en el que se dan los apoyos, es un concepto crítico para la comprensión del actual uso de los apoyos, el paradigma de apoyos y la influencia de factores externos en el propio funcionamiento. El contextualismo tiene tres temas centrales (Luckasson y cols., 2002, p. 149): (a) el medio, la perspectiva, el entorno o las circunstancias en las que se da la conducta son importantes; (b) la realidad es continua y cambiante e incluye a los miembros que transforman el entorno y, a su vez, son transformados por el entorno; y (c) la persona es un determinante activo de su desarrollo y funcionamiento. Estos tres temas aparecen de forma evidente en las bases ecológicas e igualitarias de los apoyos expuestas más ampliamente en los capítulos 9 al 15.

Base ecológica de los apoyos

Existe una evidencia clara de que la congruencia entre los individuos y sus entornos facilita el funcionamiento humano. La facilitación de tal congruencia incluye determinar el perfil e intensidad de la necesidad de apoyos para una persona particular y proporcionar los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento humano. Este modelo socioecológico es consistente con el concepto actual de DI, que ve el proceso de la discapacidad como una relación entre patología, deficiencias y el propio entorno (Instituto de Medicina, 1991; Luckasson y cols., 1992, 2002; Organización Mundial de la Salud, 2001).

Base igualitaria de los apoyos

El *igualitarismo* es la creencia en la igualdad humana, especialmente con relación a los derechos sociales, políticos y económicos. Desde la década de

1960 hemos asistido al surgimiento del movimiento igualitario desde una perspectiva tanto legal como de prestación de servicios. Legalmente hemos visto que las personas con DI tienen derecho a una educación pública y gratuita adecuada, a unos servicios basados en la comunidad y a no ser discriminados exclusivamente por su discapacidad. Esto lo hemos observado de manera planificada en el movimiento igualitario reflejado en la planificación centrada en la persona, en la autodefensa y empoderamiento personal y en un énfasis en los resultados referidos a la persona.

El resultado global de estas tendencias legales y de prestación de servicios ha sido un énfasis en el papel que desempeñan unos apoyos adecuados en la mejora del funcionamiento humano.

Resumen

La discapacidad intelectual hace referencia a un estado de funcionamiento específico que comienza en la infancia, es multidimensional y se ve afectado positivamente por los apoyos individualizados. Como se ha expuesto en este capítulo, contempla la estructura y expectativas de los sistemas en los que las personas funcionan e interactúan: micro, meso y macrosistemas. Así, para una comprensión exhaustiva y adecuada del constructo de DI se requiere un enfoque ecológico y multidimensional que refleje la interacción del individuo con su entorno.

Con ese fin, en este capítulo nos hemos centrado en la naturaleza multidimensional de la DI y el funcionamiento humano en oposición a la concepción de rasgo o «defecto de la mente» reflejada en el término retraso mental usado anteriormente. Las ventajas de comprender la naturaleza multidimensional de la DI son que: (a) reconoce las inmensas complejidades biológicas y sociales asociadas a la DI (Baumeister, 2006; Switzky y Greenspan, 2006a); (b) captura las características esenciales de una persona con esta discapacidad (Simeonson, Granlund y Bjorck-Akesson, 2006); (c) establece un marco ecológico (persona × entorno) para la provisión de apoyos (Thompson y cols., 2009); (d) proporciona una base conceptual sólida para diferenciar entre personas con DI y aquellas con discapacidades del desarrollo estrechamente relacionadas (Thompson y Wehmeyer, 2008); y (e) reconoce que la presencia de la DI incluye la interacción recíproca y dinámica entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados (Wehmeyer y cols., 2008).