

# DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

*Definició, Diagnòstic, Classificació i Sistemes de Suports*

12a EDICIÓ

*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*

# DISCAPACITAT INTEL•LECTUAL

Definició, Diagnòstic, Classificació i Sistemes de Suports

*Robert L. Schalock*

*Ruth Luckasson*

*Marc J. Tassé*

12a EDICIÓ

Publicat per:

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

[www.aaid.org](http://www.aaid.org)



Traduït i Editat per:

Dincat Federació



Contacte:

Joan Güell 90-92 | 08028 Barcelona

Telèfon: 93 490 16 88 | Fax: 93 490 96 39

[info@dincat.cat](mailto:info@dincat.cat) | [www.dincat.cat](http://www.dincat.cat)

Amb la col·laboració de:



Amb càrrec a l'assignació del 0,7% de IIRPF



© 2021 de l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*.

Tots els drets reservats. No es pot reproduir o transmetre cap part d'aquest llibre en cap format o per cap mitjà electrònic o mecànic, incloent-hi fotocòpies, enregistraments ni cap sistema d'emmagatzemament i recuperació d'informació sense permís de l'editorial per escrit.

©2021. Paraules del President de Dincat. Manuel Palou i Serra

©2021. Presentació a la traducció en català. Climent Giné.

Producte Núm. 4174

ISBN 978-0-9983983-6-5

## Paraules del President de Dincat

A principis de l'any 2021, l'Associació Americana sobre Discapacitats Intel·lectuals i del Desenvolupament (AAIDD) publicava la *12a edició de Discapacitat intel·lectual: definició, diagnòstic, classificació i sistemes de suport*. Aquesta edició, com les anteriors, està destinada a esdevenir una eina de referència indispensable per a qualsevol professional de l'àmbit de la discapacitat i per a tots aquells actors que, d'una manera o una altra, s'interrelacionen amb persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament.

És justament la rellevància i transcendència d'aquest document la que ha fet veure a Dincat la necessitat de posar a disposició del lector català, la seva traducció, en un intent d'apropar aquest manual que pretén donar a conèixer què és la discapacitat intel·lectual, comprendre què implica i promoure una eficient i eficaç atenció al col·lectiu que culmini en una millor qualitat de vida. Aquesta nova edició és especialment valuosa perquè ultra incorporar aspectes de tipus més conceptual, també fa un clar enfoc cap a la identificació de bones pràctiques basades en evidències, recollint directrius que permeten millorar la comprensió i facilitar la presa de decisions i recomanacions, així com definir accions precises, vàlides i efectives pel col·lectiu.

A més, es tracta d'una edició que no és aliena als esdeveniments més recents i al context actual i, en aquest sentit, ha sabut copsar perfectament els darrers canvis produïts en aquest camp. I és que durant els darrers anys s'ha produït un avenç significatiu en el coneixement i reconeixement dels drets de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament, que han començat a ser considerades com a subjectes de dret, superant-se així antigues i errònies creences sobre la discapacitat. És evident que es pot intuir un canvi de mirada cap al col·lectiu, un canvi en la percepció que passa, indubtablement, per un decisiu reconeixement dels seus drets, per la seva autodefensa i apoderament, pels suports, per la vida en comunitat i pels entorns inclusius.

En definitiva, estem davant d'un document transcendental per entendre d'on venim, on som i cap a on anem quan parlem de discapacitat intel·

lectual i del desenvolupament. Un instrument avalat per experts d'àmbit internacional amb una llarga i exitosa trajectòria professional que ens ofereix informació autoritzada i actual per definir, classificar i diagnosticar la discapacitat intel·lectual, i per planificar els suports requerits al llarg de la vida d'aquestes persones des d'una visió molt progressista del què és la discapacitat.

El manual ja el tenim i des de Dincat hem fet l'exercici de traduir-lo per aconseguir un major coneixement d'allò que conté. Ara és a les nostres mans fer d'aquest manual el nostre full de ruta en aquest àmbit i per aconseguir-ho és fonamental comptar amb la coresponsabilitat, el compromís, l'esforç i la voluntat necessaris per avançar cap a una societat més justa i inclusiva, cap a una societat millor.

Manuel Palou i Serra

President de Dincat

## PRESENTACIÓ A LA TRADUCCIÓ EN CATALÀ

L'acord entre l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) i DINCAT ha permès que puguem disposar de la traducció al català de la 12na edició del Manual "*Discapacitat Intel·lectual: Definició, Diagnòstic, Classificació i Sistemes de Suports*" (2021).

La traducció del Manual suposa una oportunitat cabdal per a les persones amb discapacitat intel·lectual (DI) i les seves famílies, així com per a tots els actors que venen treballant des de fa anys a Catalunya en aquest camp: professionals, acadèmics, entitats, Administració, etc., en el sentit que permet millorar i actualitzar la comprensió d'aquest fenomen conegut com a DI i alinear les pràctiques amb el progrés i qualitat de vida de les persones i les seves famílies. És, doncs, el moment d'agrair a DINCAT, i en particular al seu president i director, la voluntat i els esforços esmerçats; així com també a l'AAIDD, en la persona de la seva CEO, l'acollida de la iniciativa i la seva generositat.

Com es recorda en el prefaci, des de la seva fundació el 1876, l'AAIDD ha liderat el camp de la DI fent propostes en cada nova edició del manual que contribuïssin a una millor definició, comprensió i diagnòstic del constructe al qual actualment ens referim com a discapacitat intel·lectual, així com donant directrius per a la classificació. Complint amb la seva missió, al llarg dels seus quasi cent cinquanta anys d'història, els manuals de l'AAIDD han estat sempre un punt de referència de tota la societat sobre la resposta a les necessitats de les persones amb DI i les seves famílies, assegurant progressivament el reconeixement dels drets d'aquest col·lectiu i promovent millors condicions per al seu desenvolupament (educació, treball, salut,...) i benestar.

La 12na edició del manual, presenta alguns canvis importants que convé destacar; uns de caràcter més formal i d'altres que afecten el contingut. Entre els primers, sorprèn gratament el format, que és ben diferent de les edicions anteriors; és molt més breu; abandona el to "acadèmic" i fins i tot "enciclopèdic" en alguns punts; resulta més sintètic, àgil i orientat a la pràctica. Aquest canvi no és casual sinó que respon a la voluntat dels

autors, com es pot deduir dels objectius d'aquesta nova edició; és, doncs, un manual pensat per facilitar-ne l'ús que combina els aspectes teòrics i conceptuals amb els aspectes pràctics, facilitant en cada apartat una guia per a la pràctica, i afegint al final un excel·lent i clarificador glossari amb la terminologia emprada.

Quant al contingut, la 12na edició del Manual reflecteix les transformacions ocorregudes en el camp des de l'edició anterior (2010). Aquestes transformacions es caracteritzen per: un enfocament integrat del funcionament humà, sobretot de les limitacions en el funcionament de les persones com ara la discapacitat; una atenció especial als drets humans i legals de les persones amb discapacitat; l'elegibilitat per als serveis i suports basada en limitacions funcionals significatives en les àrees de vida més importants; èmfasi en els suports individuals prestats en entorns inclusius a la comunitat. La transformació també reflecteix: (a) les contribucions que fan les múltiples perspectives sobre la DI a una comprensió més profunda del suposat "locus" de la discapacitat, els principals factors de risc i les intervencions i els suports corresponents; (b) una comprensió més profunda del paper que juga el context en el funcionament humà; (c) una integració dels objectius personals de l'individu i les seves necessitats de suport amb els sistemes de suports i els resultats valuosos; (d) l'ús de constructes clarament definits en relació a la DI i la seva corresponent terminologia; (e) l'ús de pràctiques basades en l'evidència en el diagnòstic de la DI, la classificació opcional en subgrups posterior al diagnòstic de les persones amb DI, l'avaluació de les necessitats de suport i la implementació de sistemes de suports; i (f) l'aparició dels estàndards per a guiar el judici clínic (p. 4).

Voldria ara assenyalar les aportacions més importants, al meu entendre, d'aquesta nova edició del Manual, que necessàriament haurien de centrar la nostra reflexió i promoure canvis en la comprensió i pràctica professional en relació a la DI. En primer lloc, s'adopta un model multidimensional del funcionament humà per tal d'integrar les seves dimensions, els sistemes de suports i els resultats, tal com es mostra en la figura 1.1 (p. 11). El funcionament humà "és veu des de la perspectiva d'una apro-

ximació funcional a la DI que es defineix com una perspectiva sistèmica cap a la comprensió del funcionament humà que inclou les dimensions del funcionament humà, sistemes de suport interactius, i els resultats del funcionament humà” (p. 9). Els resultats del funcionament de les persones amb DI no s’entenen a partir de les variables individuals sinó en la interacció d’aquestes amb les variables del context (suports) tant el més proper (família, escola, treball), com la comunitat, i els factors contextuals amplis, com ara la cultura, la legislació, l’economia, etc. Els nostres esforços, doncs, s’han de dirigir a multiplicar els suports disponibles en els diferents contextos on viu la persona i la seva família, i no tant preocupar-nos per la rehabilitació, correcció, de possibles limitacions en l’individu o de dificultats en la família.

En segon lloc, convé revisar el què entenem per suports, com els planifiquem i gestionem, i admetre el paper crític que tenen en el funcionament de la persona; la diferència més gran entre una persona amb DI i la població general és que la persona amb DI necessita diferents tipus i intensitats de suport per participar plenament i contribuir a la societat (p. 64). En aquest sentit, el manual ens recorda que els sistemes de suport es construeixen entorn de valors (autodeterminació; drets;...); condicions facilitadores (equitat; flexibilitat; competència dels professionals;...); i relacions de suport (respecte; sensibilitat; empatia;...). I aquests aspectes han de presidir la construcció i ús del pla de suport individual (PSP), en el marc d’un sistema coordinat de suports. La persona és la propietària del pla; no és el pla del professional. I el pla es basa en els objectius personals i en les necessitats de suport.

En tercer lloc, el Manual presenta un model integrador basat en l’evidència per a millorar el funcionament humà. El model integrador de la DI és un marc holístic que incorpora quatre perspectives teòriques sobre la DI; una terminologia precisa; pràctiques basades en l’evidència; estàndards per al judici clínic; una major comprensió del funcionament humà; i una visió compartida dels resultats valuosos. El marc holístic incorpora les quatre perspectives teòriques actuals en el camp de la DI: la biomèdica; la



psicoeducativa; la sociocultural; i de la justícia. Una de les característiques del model integrador és que les funcions clíniques que componen el model són seqüencials; és a dir, la definició de la DI porta a l'avaluació del funcionament humà i de la conducta adaptativa, que esdevé l'evidència per al diagnòstic; el diagnòstic, al seu torn, porta a l'avaluació de les necessitats de suports, a la classificació opcional en subgrups, i a la planificació i provisió de sistemes de suports. Els sistemes de suports no només milloren el funcionament humà, sinó que tenen un potencial impacte en l'avaluació de les necessitats de suport.

Finalment, el Manual reconeix, i valora, la importància del paper dels professionals en el diagnòstic, en la classificació opcional, i en la construcció de sistemes de suport que es concreten en el PSP. La crida a la responsabilitat i a la competència dels professionals, promovent la seva formació, en l'exercici de les seves funcions és clara; en aquest sentit recomana optar sempre per pràctiques basades en l'evidència i seguir fidelment els estàndards de judici clínic que el manual incorpora (p.105) per a les decisions i recomanacions que prenguin en relació a les persones amb Di i les seves famílies.

No voldria acabar, sense fer un explícit reconeixement i agraïment al Sr. Javier Recacha per la qualitat i rigor de la traducció de la 12na edició del Manual de l'AAIDD.

Que la lectura i consulta del manual que tenim a les mans, estimuli els lectors de parla catalana a comprendre millor i valorar les persones amb discapacitat i les seves famílies, a prendre decisions basades en evidències, i a alinear i comprometre les pràctiques amb el seu progrés, plena participació, reconeixement de drets, i una vida de qualitat.

Barcelona, setembre de 2021

Climent Giné, FAAIDD

Professor emèrit

Blanquerna – Universitat Ramon Llull

# DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

Definició, Diagnòstic, Classificació i Sistemes de Suports

*Robert L. Schalock*

*Ruth Luckasson*

*Marc J. Tassé*

12a EDICIÓ

---

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

---



La citació suggerida per al Manual de l'AAIDD és la següent:

Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability. Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th edition). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Publicat per la  
American Association on Intellectual and Developmental Disabilities 8403  
Colesville Road, Suite 900  
Silver Spring, MD 20910  
Estats Units d'Amèrica  
[www.aaid.org](http://www.aaid.org)

© 2021 de l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*. Tots els drets reservats. No es pot reproduir o transmetre cap part d'aquest llibre en cap format o per cap mitjà electrònic o mecànic, incloent-hi fotocòpies, enregistraments ni cap sistema d'emmagatzemament i recuperació d'informació sense permís de l'editorial per escrit.

Per a comandes  
Order Fulfillment  
8403 Colesville Road, Suite 900  
Silver Spring, MD 20910  
Telèfon: (+1)202-387-1968 x216  
E-mail: [books@aaid.org](mailto:books@aaid.org)  
Lloc web: <http://aaid.org/publications/bookstore-home>

Producte Núm. 4174  
ISBN 978-0-9983983-6-5

---

# Membres del Comitè Assessor de la 12a Edició

**Giulia Balboni, PhD, FAAIDD**

Universitat de Perugia,  
Perugia, Itàlia

**Wil H. E. Buntinx, PhD, FAAIDD**

Buntinx Training & Consultancy,  
Maastricht, Països Baixos

**Diego González Castañón, MD**

Fundació ITINERIS  
Buenos Aires, Argentina

**Atila Cavkaytar, PhD**

Universitat d'Anatòlia,  
Eskişehir, Turquia

**Sandra Friedman, MD, MPH, FAAIDD**

Universitat de Colorado, Facultat de  
Medicina, Aurora, CO, EUA

**Marty Ford, JD**

The Arc of the United States,  
Washington, DC, EUA

**Lisa Greenman, JD**

Advocada,  
Washington DC, EUA

**Amy Hewitt, PhD, FAAIDD**

Universitat de Minnesota,  
Minneapolis, MN, EUA

**Sheryl Larson, PhD, FAAIDD**

Universitat de Minnesota,  
Minneapolis, MN, EUA

**Laura Lee McIntyre, PhD, FAAIDD**

Universitat d'Oregon,  
Eugene, OH, EUA

**Alexandra Bonardi, OTR, MHA, FAAIDD**

Institut de Recerca de Serveis Humans,  
Boston, MA, EUA

**Serafino Buono, PhD**

Institut de Recerca Oasi-IRCCS,  
Troina, Itàlia

**Luigi E. Croce, MD**

ANFFAS, Universitat Catòlica,  
Brescia, Itàlia

**Deborah Fidler, PhD**

Universitat Estatal de Colorado,  
Fort Collins, CO, EUA

**Randy G. Floyd, PhD**

Universitat de Memphis,  
Memphis, TN, EUA

**Glenn T. Fujiura, PhD**

Universitat d'Illinois a Chicago,  
Chicago, IL, EUA

**Susan M. Havercamp, PhD, FAAIDD**

La Universitat Estatal d'Ohio,  
Columbus, OH, EUA

**Yunji Jeong PhD**

Universitat de Nou Mèxic,  
Albuquerque, NM, EUA

**Kevin McGrew, PhD**

Institut de Psicometria Aplicada,  
St. Joseph, MN, EUA

**Diane Morin, PhD, FAAIDD**

Universitat de Quebec a Montreal  
Montreal, QC, Canadà

**Elizabeth Perkins, PhD, FAAIDD**

Universitat del Sud de Florida,  
Tampa, FL, EUA

**Anthony Rodríguez, PhD, FAAIDD**

Providence College,  
Providence, RI, EUA

**Karrie A. Shogren, PhD, FAAIDD**

Universitat de Kansas,  
Lawrence, KS, EUA

**Roger Stancliffe, PhD, FAAIDD**

La Universitat de Sydney,  
Sydney, NSW, Austràlia

**Miguel Ángel Verdugo, PhD, FAAIDD**

Universitat de Salamanca,  
Salamanca, Espanya

**Michael L. Wehmeyer, PhD, FAAIDD**

Universitat de Kansas,  
Lawrence, KS, EUA

**Rick Rader, MD, FAAIDD**

Orange Grove Center  
Chattanooga, TN, EUA

**Sofia Santos, PhD**

Universitat de Lisboa,  
Lisboa, Portugal

**Peter J. Smith, MD, MA, FAAIDD**

Universitat de Chicago,  
Chigaco, IL, EUA

**James R. Thompson, PhD, FAAIDD**

Universitat de Kansas,  
Lawrence, KS, EUA

**Mian Wang, PhD**

Universitat de Califòrnia a Santa Barbara,  
Santa Barbara, CA, EUA

**Keith F. Widaman, PhD**

Universitat de Califòrnia a Riverside,  
Riverside, CA, EUA

---

# Índex

Llistat de Taules.....	vii
Llistat de Figures .....	ix
Prefaci .....	xi
Definició de discapacitat intel·lectual i assumpcions sobre la seva aplicació.....	1
<b>Capítol 1.</b> Visió general de la 12a edició.....	3
<b>Capítol 2.</b> Definició de discapacitat intel·lectual.....	13
<b>Capítol 3.</b> Diagnòstic de discapacitat intel·lectual.....	23
<b>Capítol 4.</b> Classificació en el camp de la discapacitat intel·lectual.....	45
<b>Capítol 5.</b> Sistemes de suports.....	63
<b>Capítol 6.</b> Una aproximació integradora a la discapacitat intel·lectual.....	85
Glossari .....	113
Bibliografia .....	131
Índex temàtic .....	149



---

## Llistat de Taules

2.1. Definicions històriques de Discapacitat Intel·lectual formulades per l'AAIDD .....	16
2.2. Definicions històriques de Discapacitat Intel·lectual formulades per l'APA.....	18
2.3. Guies per a la pràctica quant a definir la discapacitat intel·lectual i implementar-ne la definició.....	21
3.1. Exemples de limitacions significatives en el funcionament intel·lectual.....	26
3.2. Intel·ligència Cristal·litzada i Fluida en relació a elements d'una definició d'intel·ligència i alineades amb les puntuacions parcials o factorials.....	27
3.3. Exemples de limitacions significatives en la conducta adaptativa.....	30
3.4. Escales de conducta adaptativa estandarditzades i els seus dominis de puntuació.....	32
3.5. Guies per a la pràctica quant a l'avaluació del funcionament intel·lectual.....	43
3.6. Guies per a la pràctica quant a l'avaluació de la conducta adaptativa.....	44
3.7. Guies per a la pràctica per a la realització d'un diagnòstic de discapacitat intel·lectual.....	44
4.1. Marc explícit i procés sistemàtic per a la classificació en subgrups en la discapacitat intel·lectual.....	50
4.2. El marc explícit i el procés sistemàtic aplicats a la classificació en subgrups de les necessitats de suport .....	51
4.3. El marc explícit i el procés sistemàtic aplicats a la classificació en subgrups dels nivells de conducta adaptativa.....	54
4.4. El marc explícit i el procés sistemàtic aplicats a la classificació en subgrups dels nivells de funcionament intel·lectual .....	56



4.5. Guies per a la pràctica quant a la classificació en el camp de la discapacitat intel·lectual .....	62
5.1. Diferències entre l'avaluació de les necessitats de suport i l'avaluació de la conducta adaptativa .....	68
5.2. Àrees d'activitats quotidianes i consideracions excepcionals de suport mèdic i conductual avaluades amb la SIS—C i la SIS—A.....	70
5.3. Elements de sistemes de suports coordinats i interrelacionats.....	71
5.4. Components dels suports genèrics .....	75
5.5. Un marc de perspectives múltiples per als suports especialitzats.....	77
5.6. Marc dels resultats del funcionament humà.....	81
5.7. El paper del judici clínic en els sistemes de suports .....	84
5.8. Guies per a la pràctica quant als sistemes de suports .....	84
6.1. Perspectives sobre la DI i les seves contribucions clau a una aproximació integradora a la DI.....	90
6.2. Definicions operatives dels constructes relatius a la discapacitat .....	93
6.3. Termes consistents amb la definició operativa d'un constructe .....	94
6.4. Estàndards del judici clínic.....	100
6.5. Un marc holístic per a abordar els reptes plantejats per la coexistència de la discapacitat intel·lectual i els trastorns mentals .....	104
6.6. Factors contextuais que influeixen en el funcionament humà i el benestar personal .....	106
6.7. Resultats valorats associats a les quatre perspectives teòriques sobre la discapacitat intel·lectual.....	108
6.8. Guies per a la pràctica que faciliten una aproximació integradora a la discapacitat intel·lectual.....	112

---

# Llistat de Figures

1.1. Un model integrat de les dimensions del funcionament humà, els sistemes de suports i els resultats del funcionament humà.....	10
6.1. Un model integrador basat en evidències.....	96



---

## Prefaci

D'ençà de la seva fundació el 1876, l'Associació Americana de la Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament (AAIDD per les seves sigles en anglès) ha liderat el camp de la discapacitat intel·lectual (DI) comprnent, definint i classificant el constructe al qual actualment ens referim com a discapacitat intel·lectual. A través de la seva terminologia i els seus manuals de classificació, l'AAIDD ha completat la seva missió formulant informació que reflectia allò que aleshores s'entenia pel constructe DI i difonent directrius a utilitzar per a la definició, el diagnòstic i la classificació de la DI. En concordància amb aquesta responsabilitat, els objectius de la 12a edició del Manual de l'AAIDD són:

- integrar materials de l'11a edició amb avenços i marcadors històrics posteriors a 2010;
- desenvolupar un manual de fàcil ús que combini la meticulositat teòrica i conceptual amb els aspectes pràctics d'una guia de l'usuari;
- descriure una aproximació sistemàtica al diagnòstic, la classificació opcional en subgrups i la planificació de suports per a persones amb DI—basades en models conceptuals rellevants, una lògica i un propòsit clars i en pràctiques basades en evidències;
- combinar coneixement empíric actual i les millors pràctiques en una aproximació integradora a la DI; i
- proporcionar guies per a la pràctica que emmarquin les bones pràctiques, augmentin la comprensió i facilitin unes decisions, recomanacions i accions precises, vàlides i efectives.

El material presentat en aquesta 12a edició del Manual de l'AAIDD s'afegeix a la feina de les tres edicions anteriors. El contingut de les edicions 9a (Luckasson, Coulter et al., 1992), 10a (Luckasson, Borthwick-Duffy et al., 2002) i 11a (Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2010) se centrava en desenvolupar una aproximació sistemàtica a la nomenclatura i definició, el diagnòstic, la classificació i la planificació de suports per a persones amb DI. En aquest prefaci es resumeixen detalls importants sobre l'evolució d'aquesta aproximació sistemàtica.

### **Nomenclatura i definició**

El terme “discapacitat intel·lectual” va aparèixer per primera vegada en l'11a edició del Manual de l'AAIDD. El terme es va canviar de “retard mental” a discapacitat intel·lectual després d'un estudi prolongat per part de l'AAIDD i de The Arc, així com per aportacions de múltiples districtes. La lògica darrera d'aquest canvi i les seves implicacions es descriuen a Schalock et al. (2007) i Wehmeyer et al. (2008). Tot i que el terme ha canviat al llarg del temps de “deficiència mental” a “retard mental” (RM) i a DI, els tres elements essencials de la DI—les limitacions en el funcionament intel·lectual i en la conducta adaptativa i l'edat temprana d'inici—no han canviat significativament en els últims 60 anys. Tampoc ha canviat significativament la definició entre les edicions 9a i 11a del Manual de l'AAIDD. La definició de DI usada en aquesta 12a edició del Manual de l'AAIDD és la mateixa que apareix a l'11a edició, excepte pel criteri de l'edat d'inici. El lector interessat pot trobar un resum de les definicions anteriors de DI de 1959 endavant a la Taula 2.1 d'aquest manual, i a Schalock, Borthwick-Duffy et al. (2010) i a Tassé i col·legues (2016). Al capítol 3 es tracta la lògica per al canvi en el criteri de l'edat d'inici.

### **Diagnòstic**

Malgrat els tres criteris de diagnòstic de la DI (limitacions significatives tant al funcionament intel·lectual com a la conducta adaptativa i l'edat d'inici) s'han mantingut constants al llarg del temps, les edicions 9a-11a

van establir amb major precisió el procés de diagnòstic. Aquesta major precisió requeria l'ús d'instruments d'avaluació estandarditzats administrats individualment (introduïts per primera vegada en la 9a edició), la definició operativa de les limitacions significatives com una puntuació de quocient intel·lectual (QI) o de conducta adaptativa que sigui aproximadament dues desviacions estàndards menor que la mitjana de la població (introduïda en la 10a edició) i l'ús de la mesura de l'error estàndard per tal d'establir un interval de confiança estadístic dintre del qual cau la puntuació real d'una persona (edicions 9a i 10a per al funcionament intel·lectual; 11a edició tant per al funcionament intel·lectual com per a la conducta adaptativa). Aquesta precisió millorada es basava en estàndards de testeig educatiu i psicològic (Tassé et al., 2012).

### **Classificació**

Es va introduir una aproximació multidimensional a la classificació en subgrups per primera vegada en la 9a edició del Manual de l'AAIDD. Com que el camp va canviar en aquell moment cap a un model de discapacitat més socioecològic, i amb la introducció del paradigma de suports, la classificació basada en la intensitat dels suports requerits també es va introduir en la 9a edició. Com es descrivia a la 9a edició, es van utilitzar quatre nivells de suports requerits (intermitent, limitat, extens i penetrant) per a descriure la intensitat dels suports requerits en les dimensions del funcionament humà de funcionament intel·lectual i habilitats adaptatives, així com consideracions psicològiques o emocionals; físiques, de salut o etiològiques; i ambientals. Aquests nivells no apareixien en les posteriors edicions del manual (tot i que sí que hi apareixia una discussió de la "classificació per nivells dels suports requerits") degut a l'anterior manca de dades estandarditzades sobre les quals establir franges de classificació psicomètricament fiables. Com es descriu al Capítol 4 d'aquest manual, la disponibilitat actual de puntuacions estandarditzades d'intensitat de necessitats de suport permet una aproximació a la classificació dels nivells d'intensitat basada en les dades, com es pretenia inicialment a la 9a edició.

## Planificació de suports

La 9a edició del Manual de l'AAIDD va introduir el paradigma de suports en aquest camp. El Manual de l'AAIDD, i el llibre de treball que l'acompanya, proporcionaven tant un marc de treball com una metodologia per a integrar l'avaluació de les necessitats de suport amb la provisió d'estratègies de suport específiques. Aquests dos recursos documentals també van sensibilitzar els clínics i els proveïdors de suports quant a la importància de descriure les fortaleses i les limitacions d'una persona en diferents àrees de les habilitats adaptatives, desenvolupar un perfil dels suports requerits i considerar quin seria l'entorn òptim per a facilitar la independència de la persona, la seva productivitat i la seva integració en la comunitat.

Les edicions posteriors del Manual de l'AAIDD van introduir un model de provisió de suports i un d'avaluació de suports (10a edició), així com un procés per a valorar, planificar, monitoritzar i avaluar els suports individuals; el model de suports de salut d'una comunitat; i un llistat de les necessitats de suport de les persones amb DI amb puntuacions de QI més altes (11a edició). La 12a edició del manual actualitza aquestes àrees i les relaciona amb l'avaluació estandarditzada de les necessitats de suport, els múltiples usos de la informació sobre les necessitats de suport avaluades, els sistemes de suports i els paràmetres d'avaluació de suports.

Amb l'aproximació sistemàtica presentada a l'11a edició en vigor i referenciada repetidament a la literatura professional i a les decisions legals, la 12a edició se centra en sintetitzar l'11a edició amb avenços posteriors a 2010 en aquest camp i presentar una aproximació integradora a la DI. Aquesta aproximació integradora té el seu origen en dos pilars fundacionals introduïts per primera vegada a la 9a edició. El primer pilar és que la DI és un estat de funcionament caracteritzat per limitacions significatives en el funcionament humà i influït per factors contextuals. El segon pilar és que, amb suports personalitzats durant un període continuat, el funcionament vital de l'individu amb DI generalment millorarà. Sustenuda en aquests dos pilars, la 12a edició del Manual de l'AAIDD també

incorpora el canvi de paradigma cap a les persones amb DI que actualment impacta en aquest camp, la qual cosa reflecteix:

- una perspectiva de capacitats, i de drets humans i legals;
- la naturalesa multidimensional i socioecològica de la DI;
- una aproximació holística a les limitacions en el funcionament humà;
- el paper essencial que juguen els suports individualitzats en la millora del funcionament humà i els resultats personals;
- el paper clau que juguen la responsabilitat professional i el judici clínic en el diagnòstic, la classificació i la planificació de suports; i
- l'atenció en polítiques i pràctiques de discapacitat impulsades pels resultats.

Per tal de maximitzar l'impacte del manual en el camp, hem utilitzat un format de fàcil ús que incorpora els conceptes i procediments rellevants per al tema respectiu en cada capítol. En aquest sentit, els lectors trobaran tota la informació relativa a la definició de la DI i a les assumpcions sobre la seva implementació al Capítol 2; el Capítol 3 conté tota la informació rellevant sobre el diagnòstic de la DI; el Capítol 4 proporciona la lògica i els passos que comporta una aproximació sistemàtica a la classificació opcional en subgrups postdiagnòstic; el Capítol 5 descriu els elements dels sistemes de suports i els estàndards pel que fa a la seva provisió; i el Capítol 6 descriu els components d'una aproximació integradora a la DI. A la conclusió de cada capítol, oferim unes guies per a la pràctica sobre el tema del capítol. Aquestes guies van ser criticades, editades i validades per un panel de revisió de 32 experts internacionals que van actuar com a Comitè Assessor per a la 12a Edició del Manual de l'AAIDD. Les guies per a la pràctica es basen en la recerca actual, l'opinió d'experts i les publicacions revisades per iguals. Aquestes guies per a la pràctica s'haurien d'utilitzar per a facilitar les bones pràctiques quant a la definició, el diagnòstic, la classificació i la planificació de suports per a persones amb DI; per a proporcionar una aproximació integrada al



desenvolupament, la implementació i l'avaluació de polítiques de discapacitat; per a resumir un marc per a la recerca en DI; per a connectar conceptes fundacionals amb les polítiques valorades; i per a millorar el funcionament i el benestar de les persones amb DI.

Els autors expressen el seu agraïment als col·legues que han contribuït amb el seu temps i els seus talents als nostres esforços durant els últims 30 anys per a liderar el camp en la definició, el diagnòstic, la classificació i la planificació de suports per a persones amb DI i les discapacitats del desenvolupament estretament relacionades. Un agraïment especial als nostres col·legues que han participat al Comitè Ad Hoc sobre Terminologia i Classificació per a les edicions 9a (Luckasson et al., 1992), 10a (Luckasson et al., 2002) i 11a (Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2010) del manual. Fem extensiva la nostra gratitud també a aquells que han participat al Comitè Assessor per a la 12a Edició del Manual de l'AAIDD per la seva valuosa aportació, i als membres del Panel d'Experts de l'Experiència de la Discapacitat del Centre de Rehabilitació, Recerca i Formació sobre la Salut i el Funcionament de les Persones amb DI de la Universitat Estatal d'Ohio, que han fet aportacions excel·lents i rellevants sobre la definició de la DI, el model del funcionament humà, els suports i les seves experiències viscudes.

Robert L. Schalock, Ruth Luckasson, and Marc J. Tassé  
2021

## **DEFINICIÓ DE DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I ASSUMPCIONS SOBRE LA SEVA APLICACIÓ**

**La discapacitat intel·lectual (DI) es caracteritza per unes limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina durant el període de desenvolupament, que es defineix operativament com abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys.**

Les següents cinc assumpcions són essencials per a l'aplicació d'aquesta definició:

1. Les limitacions en el funcionament present s'han de considerar en el context dels entorns de la comunitat típics dels iguals d'edat i cultura de l'individu.
2. Una avaluació vàlida pren en consideració la diversitat cultural i lingüística i les diferències en factors comunicatius, sensorials, motors i conductuals.
3. En un individu, les limitacions sovint coexisteixen amb les forteses.
4. Un propòsit important de descriure limitacions és desenvolupar un perfil dels suports
5. Amb els suports personalitzats apropiats durant un període continuat, el funcionament vital de la persona amb DI generalment millorarà.



# 1

---

## Visió general de la 12a Edició

En aquest capítol, el lector trobarà:

- Els objectius de la 12a edició del Manual de l'AAIDD
- Un resum del contingut del manual
- Un llistat de recursos de fàcil ús que apareixen al manual
- El model multidimensional del funcionament humà
- Una discussió sobre el valor de la 12a edició del manual

### **Els objectius del manual**

L'AAIDD publica manuals de terminologia i classificació des de 1921. Els seus objectius al llarg dels últims 100 anys han estat consistents: complir amb la responsabilitat continuada de l'AAIDD amb aquest camp per tal de ser el principal repositori de recerca i bones pràctiques sobre la DI; publicar una definició científica de la DI basada en la recerca i una història llarga i estable de les definicions; proporcionar una atenció singular sobre la DI i la vida de les persones amb DI i les seves famílies; i comunicar els estàndards professionals, l'ètica i les bones pràctiques quant al diagnòstic, la classificació i la planificació de suports. En concordància amb aquests objectius històrics, els objectius de la 12a edició del Manual de l'AAIDD són:

- Integrar el material de l'11a edició del Manual de l'AAIDD amb els avenços i els marcadors històrics posteriors a 2010.

- Desenvolupar un manual de fàcil ús que combini la minuciositat teòrica i conceptual d'un manual amb els aspectes pràctics d'una guia de l'usuari.
- Descriure una aproximació sistemàtica al diagnòstic, la classificació opcional en subgrups i la planificació de suports per a les persones amb DI basats en models conceptuals, una lògica i un propòsit clars i pràctiques basades en evidències.
- Combinar coneixement empíric actual i bones pràctiques en una aproximació integradora a la DI.
- Proporcionar guies per a la pràctica que emmarquin les bones pràctiques, augmentin la comprensió i facilitin decisions precises, vàlides i efectives.

### **El contingut del manual**

El contingut de la 12a edició del Manual de l'AAIDD reflecteix la transformació que té lloc actualment en el camp de la DI. Aquesta transformació es caracteritza per una aproximació integrada al funcionament humà, sobretot a les limitacions del funcionament humà (és a dir, la discapacitat); una atenció sobre els drets humans i legals de les persones amb discapacitat; l'elegibilitat per als serveis i suports basada en limitacions funcionals significatives en les principals àrees d'activitats quotidianes; i un èmfasi en els suports individualitzats proporcionats dintre d'entorns inclusius basats en la comunitat. La transformació també reflecteix: (a) les contribucions que fan les múltiples perspectives sobre la DI a una comprensió més plena del locus suposat de la discapacitat, els principals factors de risc i les intervencions i els suports relacionats; (b) una comprensió més profunda del paper que juga el context en el funcionament humà; (c) una integració dels objectius personals de l'individu i les seves necessitats de suport amb els sistemes de suports i els resultats valorats; (d) l'ús de constructes clarament definits en relació a la DI i la seva corresponent terminologia; (e) l'ús de pràctiques basades en evidències en el diagnòstic de la DI, la classificació opcional postdiagnòstic de les persones amb DI i l'avaluació

de les necessitats de suport i la implementació de sistemes de suports; i (f) l'aparició dels estàndards per a guiar el judici clínic.

Com a resultat d'aquesta transformació, la 12a edició del Manual de l'AAIDD conté tant modificacions de conceptes i terminologia prèvies com la incorporació de nous termes i conceptes. Aquestes modificacions i incorporacions es reflecteixen en la definició de la DI, l'aproximació basada en evidències al diagnòstic i a la classificació opcional en subgrups postdiagnòstic, l'operacionalització de sistemes de suports i la inclusió d'una aproximació integradora a la DI.

### **Definició de Discapacitat Intel·lectual (Capítol 2)**

La DI es caracteritza per unes limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina durant el període de desenvolupament, que es defineix operativament com abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys.

### **Diagnòstic de Discapacitat Intel·lectual (Capítol 3)**

Un diagnòstic de DI requereix la presència de limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques, i una verificació que la discapacitat es va originar durant el període de desenvolupament. Els propòsits principals d'un diagnòstic de DI són: capturar i comunicar de manera acurada la presència dels elements de la DI en un individu; establir l'elegibilitat per als beneficis, suports i serveis rellevants; monitoritzar la salut i rastrejar la incidència i el predomini; i estudiar aspectes importants de la DI i la vida de les persones.

### **Classificació en el camp de la Discapacitat Intel·lectual (Capítol 4)**

La classificació en el camp de la DI és un esquema organitzatiu opcional postdiagnòstic. La classificació comporta l'ús d'un marc explícit i un procés sistemàtic per a subdividir el grup de persones amb DI en grups més

petits basats en el propòsit important establert per als subgrups. Els tres principals propòsits de la classificació en subgrups són descriure (a) la intensitat dels suports requerits; (b) l'abast de les limitacions en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques o (c) l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual.

### **Sistemes de suports (Capítol 5)**

Els sistemes de suports són recursos i estratègies que promouen el desenvolupament i els interessos de la persona i milloren el seu funcionament i benestar personal. Els sistemes de suports efectius: (a) se centren en la persona, són extensos, coordinats i orientats cap als resultats; (b) estan construïts sobre valors, condicions facilitadores i relacions de suport; (c) incorporen la tria i l'autonomia personal, els entorns inclusivament, els suports genèrics i els suports especialitzats; i (d) integren i alineen els objectius personals, les necessitats de suport i els resultats valorats.

### **Una aproximació integradora a la Discapacitat Intel·lectual (Capítol 6)**

Una aproximació integradora a la DI combina coneixement actual i bones pràctiques en una aproximació holística, unificada i sistemàtica a la definició, el diagnòstic, la classificació i la planificació de suports per a les persones amb DI. Els components associats als beneficis d'una aproximació integradora a la DI inclouen un marc holístic, terminologia precisa, pràctiques basades en evidències, estàndards de judici clínic, una major comprensió del funcionament humà i una visió compartida dels resultats valorats.

## **Recursos de fàcil ús**

### **Guies per a la pràctica**

Les guies per a la pràctica que apareixen al final de cada capítol han estat criticades, editades i validades per un panel de revisió de 32 experts internacionals que han actuat com a Comitè Assessor per a la 12a Edició del Manual de l'AAIDD. La base d'aquestes guies per a la pràctica és la

recerca actual, l'opinió d'experts i la publicació revisada per iguals. Els propòsits de les guies per a la pràctica són: (a) facilitar les bones pràctiques quant a la definició, el diagnòstic, la classificació i la planificació de suports per a persones amb DI; (b) proporcionar una aproximació integrada al desenvolupament, la implementació i l'avaluació de polítiques per a la discapacitat; (c) suggerir un marc holístic per a la recerca relacionada amb la DI; (d) connectar conceptes fundacionals amb polítiques valorades; i (e) millorar el funcionament i el benestar de les persones amb DI.

### **Guies i estàndards per al judici clínic**

Als capítols 3-6 es discuteixen respectivament el paper del judici clínic en el diagnòstic de la DI, la classificació opcional postdiagnòstic de les persones amb DI en subgrups, la planificació de suports per a les persones amb DI i la implementació d'una aproximació integradora a la DI. El judici clínic és un component essencial de la responsabilitat professional, que també inclou conèixer les actuals pràctiques basades en evidències de la professió, mantenir estàndards professionals i regir-se per un codi d'ètica professional. Al llarg del manual, s'utilitza el terme “judici clínic” per a fer referència als processos, estratègies i estàndards que fan servir els clínics per a millorar la qualitat, la precisió i la validesa de les seves decisions i recomanacions. El judici clínic es defineix com un tipus especial de judici que se sustenta en el respecte per la persona i sorgeix de la formació i l'experiència del clínic, el coneixement específic de la persona i els seus contextos, l'anàlisi de dades abundants i l'ús d'habilitats de pensament crític (Luckasson i Schalock, 2015; Schalock i Luckasson, 2014).

### **Glossari**

El glossari, que apareix al final del manual, proporciona definicions actuals basades en la literatura dels principals termes i conceptes usats aquí. El glossari ofereix un llenguatge comú per a clínics, investigadors, professors, administradors, proveïdors de serveis i suports i persones amb DI i les seves famílies.



### **Model multidimensional del funcionament humà**

A la 12a edició del Manual de l'AAIDD, s'utilitza un model multidimensional del funcionament humà per tal d'integrar les dimensions del funcionament humà, els sistemes de suports i els resultats del funcionament humà. L'èmfasi de la multidimensionalitat del funcionament humà i una aproximació funcional a la DI es va proposar per primera vegada a la 9a edició del Manual de l'AAIDD (Luckasson et al.) i ha evolucionat en posteriors edicions. En la 9a edició, el funcionament humà es considerava part de la definició de la DI i com a marc per al procés de diagnòstic de tres passos, la classificació i la planificació de suports. El model funcional triangular presentat en la 9a edició (Luckasson et al., 1992, Figura 2.1, p. 11) reflectia el pensament en vigor a l'època sobre el procés de discapacitació (Institut de Medicina, 1991) que posava en relleu que les limitacions funcionals resulten de deficiències específiques en l'actuació o la capacitat d'actuació de la persona, i que el nivell funcional d'una persona resulta de la interacció entre les capacitats, els entorns i els suports. A la 9a edició del manual, es van utilitzar quatre dimensions del funcionament humà per a ampliar la conceptualització de la DI, per tal d'evitar la sobredependència de les puntuacions de QI, per a assignar un nivell de discapacitat i per a relacionar les necessitats de l'individu amb uns nivells de suports apropiats. Aquestes quatre dimensions del funcionament humà eren: el funcionament intel·lectual i les habilitats de conducta adaptativa; les consideracions psicològiques o emocionals; les consideracions físiques, de salut o etiològiques; i les consideracions ambientals.

La 10a edició del Manual de l'AAIDD va introduir un model teòric de la DI (Luckasson et al., 2002; vegeu la Figura 1.1, p. 10) que representava les relacions entre funcionament individual, suports i cinc dimensions del funcionament humà. Aquestes cinc dimensions eren les habilitats intel·lectuals; la conducta adaptativa (conceptual, social i pràctica); la participació, les interaccions i els rols socials; la salut (salut física, salut mental, etiologia); i el context (entorns, cultura). Aquesta reconfiguració de les dimensions del funcionament humà es va realitzar a la 10a edició

del Manual de l'AAIDD per a ser consistent amb el model de discapacitat de la Classificació Internacional del Funcionament, la Discapacitat i la Salut (ICF per les seves sigles en anglès) (Organització Mundial de la Salut, 2001). Les relacions entre les dimensions de funcionament humà, els suports i el funcionament individual es representaven com un procés on les dimensions del funcionament humà portaven cap als suports, els quals influïen en el funcionament individual, i aquest, al seu torn, tornava a afectar als suports requerits.

L'11a edició del Manual de l'AAIDD (Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2010) va portar endavant un marc conceptual del funcionament humà que se sustentava en les aproximacions realitzades en les edicions 9a i 10a del manual. En concret, el model conceptual presentat en l'11a edició (Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2010; Figura 2.1, p. 14) incorporava cinc dimensions del funcionament humà (capacitats intel·lectuals, conducta adaptativa, salut, participació i context), suports i funcionament humà. En concordància amb la 10a edició del Manual de l'AAIDD, el model conceptual del funcionament humà es representava com un procés on les dimensions del funcionament humà portaven cap als suports, els quals influïen en el funcionament humà, i aquest, al seu torn, tornava a afectar als suports requerits.

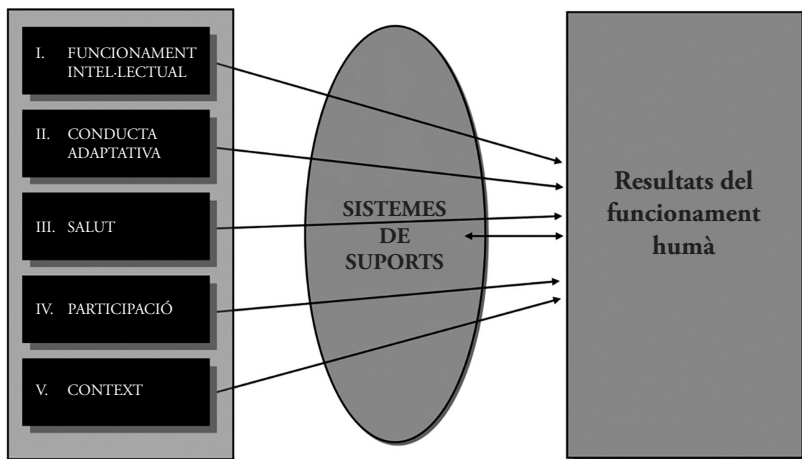
En aquesta 12a edició del Manual de l'AAIDD, el funcionament humà es veu des de la perspectiva d'una aproximació funcional a la DI que es defineix com una perspectiva sistèmica cap a la comprensió del funcionament humà, la qual cosa inclou les dimensions del funcionament humà, sistemes interactius de suports i resultats del funcionament humà (Luckasson i Schalock, 2013). El model multidimensional del funcionament humà usat al llarg d'aquest manual es presenta a la Figura 1.1 i es discuteix en més detall als capítols 5 i 6.

### **Valor de la 12a Edició del Manual de l'AAIDD**

La 12a edició incorpora els avenços significatius que han tingut lloc en el camp durant les dues últimes dècades. Aquests avenços estan relacionats

**Figura 1.1**

*Un model integrat de les dimensions del funcionament humà, els sistemes de suports i els resultats del funcionament humà*



amb la major comprensió de la DI que prové de les múltiples perspectives sobre la DI; la mesura estandarditzada del funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa; l'èmfasi en els drets humans i legals de les persones amb discapacitats, incloent-hi l'autodefensa i l'empoderament individual; l'aplicació de l'aproximació de capacitats a la discapacitat i el paradigma de suports; l'establiment d'alternatives basades en la comunitat i d'entorns inclusius; i l'èmfasi en les pràctiques basades en evidències i l'avaluació dels resultats.

Aquesta 12a edició del Manual de l'AAIDD s'ha desenvolupat reconeixent els diversos interessos i necessitats d'aquells que el llegiran i el faran servir. Així doncs, s'han realitzat tots els esforços per a desenvolupar un manual de fàcil ús que combini material teòric i conceptual amb directrius d'aplicació pràctica per a usuaris del material. A més, els autors admeten que el coneixement és acumulatiu i sorgeix de la informació basada en evidències i en un diàleg actiu entre les parts interessades. Tant els membres del Comitè Assessor de la 12a Edició com els membres del

Panel d'Experts de l'Experiència de la Discapacitat del Centre de Rehabilitació, Recerca i Formació sobre la Salut i el Funcionament de les Persones amb DI de la Universitat Estatal d'Ohio han contribuït significativament a aquest diàleg i, en conseqüència, al manual.

El camp de la DI continuarà evolucionant en funció dels avenços continuats en la comprensió de la DI i la seva millora. La 12a edició proporciona un fonament sòlid per a la contínua evolució del camp i per a oferir més oportunitats a les persones amb DI per tal de crear els futurs que elles desitgin.



# 2

---

## Definició de Discapacitat Intel·lectual

### **La definició de Discapacitat Intel·lectual**

La discapacitat intel·lectual (DI) es caracteritza per unes limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina durant el període de desenvolupament, que es defineix operativament com abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys.

En aquest capítol, el lector trobarà:

- Una definició operativa de DI.
- Les assumpcions de la definició de DI.
- Els propòsits de la definició de DI.
- Definicions històriques de DI formulades per l'AAIDD i l'APA.
- Alineació de definicions de DI entre l'AAIDD, l'APA i l'OMS.
- Què ha canviat i què s'ha mantingut consistent en la definició de DI al llarg del temps.
- Guies per a la pràctica per a definir la DI i implementar-ne la definició.

Els propòsits d'una definició són explicar un terme amb precisió (en aquest cas, la DI), establir el significat i els marges del terme i separar qui s'inclou en el terme de qui en queda fora. De la manera de definir un terme, en poden resultar conseqüències significatives. Una definició pot fer que algú sigui elegible o inelegible per a uns serveis, subjecte a alguna cosa o no subjecte (p. ex., internament involuntari), exempt d'alguna cosa o no exempt (p. ex., de la pena de mort), inclòs o no inclòs (com ara proteccions contra la discriminació i la igualtat d'oportunitats) i/o tenir dret o no a alguna cosa (p. ex., certs beneficis de la Seguretat Social o altres beneficis econòmics).

La definició autoritzada de DI és la de l'AAIDD. La definició de DI que apareix a la 12a edició del Manual de L'AAIDD és la mateixa que apareixia a l'11a edició, excepte pel criteri de l'edat d'inici. En l'11a edició, el criteri de l'edat d'inici era "s'origina abans dels 18 anys" (Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2010, p. 1). En la 12a edició, el criteri de l'edat d'inici es planteja com "s'origina durant el període de desenvolupament, que es defineix operativament com abans que l'individu arribi als 22 anys d'edat".

### **Assumpcions quant a la implementació de la definició**

Les assumpcions són una part essencial de la definició de DI perquè clarifiquen el context del qual sorgeix aquesta definició i indiquen com s'ha d'aplicar.

1. Les limitacions en el funcionament actual s'han de considerar en el context dels entorns comunitaris típics dels iguals d'edat i cultura de l'individu.
2. Una avaluació vàlida pren en consideració factors culturals i lingüístics, així com les diferències en factors comunicatius, sensorials, motors i conductuals.
3. En un individu, les limitacions sovint coexisteixen amb les fortaleses.
4. Un propòsit important de descriure limitacions és desenvolupar un perfil de suports requerits.

5. Amb els suports personalitzats apropiats durant un període continuat, el funcionament vital de la persona amb DI generalment millorarà.

Aquestes cinc assumpcions reflecteixen la distinció entre el diagnòstic de DI (que comporta limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa i l'edat d'inici durant el període de desenvolupament) i l'expressió de la DI, que comporta la interacció recíproca entre dimensions del funcionament humà, sistemes de suports i resultats del funcionament humà. Aquesta interacció recíproca està representada en el model integrat del funcionament humà que s'ha discutit al Capítol 1 i s'ha mostrat gràficament en la Figura 1.1.

### **Consistència de la definició**

Malgrat que el terme o nom ha canviat al llarg del temps, els tres elements essencials de la DI—limitacions en el funcionament intel·lectual, limitacions conductuals per a adaptar-se a les exigències de l'entorn i una edat d'inici primerenca—no han canviat significativament durant els últims 60 anys (Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2010; Tassé et al., 2016). Aquesta consistència històrica de les definicions de l'AAIDD es mostra a la Taula 2.1.

### **Alineació de definicions entre l'AAIDD, l'Associació Americana de Psiquiatria i l'Organització Mundial de la Salut**

#### **Alineació entre l'AAIDD i l'Associació Americana de Psiquiatria**

La definició de DI promulgada per l'AAIDD en la 12a edició és que la DI es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en les habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques, i que aquesta discapacitat s'origina durant el període de desenvolupament, que es defineix operativament com abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys. De manera similar, el *Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals*



**Taula 2.1**

*Definicions històriques de Discapacitat Intel·lectual formulades per l'AAIDD*

Any/Referència	Definició
1959 (Heber)	El retard mental es refereix a un funcionament intel·lectual general per sota de la mitjana que s'origina durant el període de desenvolupament i s'associa a una deficiència en una o més de les següents: (1) maduració, (2) aprenentatge o (3) ajust social (p. 3).
1961 (Heber)	El retard mental es refereix a un funcionament intel·lectual general per sota de la mitjana que s'origina durant el període de desenvolupament i s'associa a una deficiència en la conducta adaptativa (p. 3).
1973 (Grossman)	El retard mental es refereix a un funcionament intel·lectual general significativament per sota de la mitjana que existeix simultàniament amb dèficits en la conducta adaptativa i es manifesta durant el període de desenvolupament (p. 1).
1983 (Grossman)	La mateixa que el 1973 (p. 1).
1992 (Luckasson et al.)	El retard mental es refereix a limitacions substancials en el funcionament present. Es caracteritza per un funcionament intel·lectual per sota de la mitjana que existeix concurrentment amb limitacions relacionades en dues o més de les següents àrees d'habilitats aplicables: comunicació, cura personal, vida domèstica, habilitats socials, ús de la comunitat, autogestió, salut i seguretat, coneixements acadèmics bàsics, lleure i treball. El retard mental es manifesta abans de l'edat de 18 anys (p. 1).
2002 (Luckasson et al.)	El retard mental és una discapacitat caracteritzada per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina abans de l'edat de 18 anys (p. 1).
2010 (Schalock, et al.)	La discapacitat intel·lectual es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina abans de l'edat de 18 anys (p. 1).
2021 (Schalock, et al.)	La discapacitat intel·lectual es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina durant el període de desenvolupament, que es defineix operativament com abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys (p. 1).

5a edició (DSM-5) definia la DI com “un trastorn amb inici durant el període de desenvolupament que inclou dèficits tant intel·lectuals com de conducta adaptativa en dominis conceptuals, socials i pràctics” (Associació Americana de la Psiquiatria [APA per les seves sigles en anglès], 2013, p. 33).

Al llarg de les revisions del *Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals*, l'APA generalment ha adoptat, amb algunes adaptacions menors, la definició i els criteris diagnòstics de l'AAIDD per al RM o la DI. Aquesta consistència es mostra a la Taula 2.2.

### **Alineació entre l'AAIDD i l'Organització Mundial de la Salut**

La definició promulgada per l'Organització Mundial de la Salut (OMS) a la *Classificació Internacional de Malalties, 11a edició (CIM-11; 2018)* diu que

els trastorns del desenvolupament intel·lectual són un grup de malalties etiològicament diverses que s'originen durant el període de desenvolupament caracteritzat per un funcionament intel·lectual i una conducta adaptativa significativament per sota de la norma, aproximadament dues o més desviacions estàndard per sota de la mitjana (aproximadament inferior al percentil 2,3), segons tests estandarditzats d'administració individual apropiadament normalitzats. Allà on els tests apropiadament normalitzats i estandarditzats no estiguin disponibles, el diagnòstic de trastorns del desenvolupament intel·lectual necessita dependre més del judici clínic basat en l'avaluació apropiada d'indicadors conductuals comparables.

L'alineació entre les definicions de l'AAIDD i l'OMS es reflecteix en la referència de la *CIM-11* al fet que “s'originen durant el període de desenvolupament” i “caracteritzats per un funcionament intel·lectual i una conducta adaptativa significativament per sota de la norma”. La diferència en la terminologia (“discapacitat intel·lectual” vs. “trastorns del desenvolupament intel·lectual”) reflecteix els propòsits de la CIM-11,

**Taula 2.2**

*Definicions històriques de Discapacitat Intel·lectual formulades per l'APA*

Any/Referència	Definició
1952 (DSM)	<p>"Aquí es classificaran aquells casos que presentin principalment un defecte d'intel·ligència existent des del naixement, sense una malaltia cerebral orgànica demostrada ni una causa prenatal coneguda. Aquest grup inclourà només aquells casos anteriorment coneguts com a deficiències mentals familiars o 'idiopàtiques'. El grau de defecte de la intel·ligència s'especificarà com a lleu, moderat o sever, i s'afegirà al diagnòstic la puntuació actual de Q.I. amb el nom del test usat. En general, lleu es refereix a una deficiència funcional (vocacional) com s'esperaria amb un Q.I. [sic] de 70 a 85 aproximadament; moderat s'utilitza per a una disfunció funcional que requereix formació especial i orientació, tal com s'esperaria amb un Q.I. de 50-70 aproximadament; sever es refereix a la disfunció funcional que requereix custòdia o cura protectora completa, com s'esperaria amb un Q.I. per sota de 50" (p. 23-24).</p>
1968 (DSM-II)	<p>"El retard mental es refereix a un funcionament intel·lectual general subnormal que s'origina durant el període de desenvolupament i s'associa a una disfunció o bé de l'aprenentatge i l'ajust social o bé de la maduració, o de totes dues" (p. 14).</p>
1980 (DSM-III)	<p>"Les característiques essencials són: (1) funcionament intel·lectual general per sota de la norma, (2) que resulta en, o s'associa a, dèficits o disfuncions en la conducta adaptativa, (3) amb l'edat d'inici anterior a l'edat de 18 anys. El diagnòstic es realitza independentment de la coexistència d'un trastorn físic o mental" (p. 36).</p>
1987 (DSM-III-R)	<p>"Les característiques essencials d'aquest trastorn són: (1) funcionament intel·lectual general significativament per sota de la mitjana, acompanyat de (2) dèficits o deficiències significatives en el funcionament adaptatiu, amb (3) un inici abans de l'edat de 18 anys. El diagnòstic es realitza independentment de la coexistència d'un trastorn físic o mental" (p. 28).</p>
1994 (DSM-IV)	<p>"La característica essencial del Retard Mental és un funcionament intel·lectual general significativament per sota de la norma (Criteri A) acompanyat de limitacions significatives en el funcionament adaptatiu en almenys dues de les següents àrees d'habilitats: comunicació, cura personal, vida domèstica, habilitats socials o interpersonals, ús dels recursos de la comunitat, autogestió, habilitats acadèmiques funcionals, treball, lleure, salut i seguretat (Criteri B). L'inici ha de tenir lloc abans de l'edat de 18 anys" (p. 39).</p>

## DEFINICIÓ DE DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

Any/Referència	Definició
2000 (DSM-IV-TR)	"La característica essencial del Retard Mental és un funcionament intel·lectual general significativament per sota de la norma (Criteri A) acompanyat de limitacions significatives en el funcionament adaptatiu en almenys dues de les següents àrees d'habilitats: comunicació, cura personal, vida domèstica, habilitats socials o interpersonals, treball, lleure, salut i seguretat (Criteri B). L'inici ha de tenir lloc abans de l'edat de 18 anys (Criteri C). El retard mental té moltes etiologies diferents i pot ser vist com un camí final comú de diversos processos patològics que afecten al funcionament del sistema nerviós central" (p.37).
2013 (DSM-5)	"La discapacitat intel·lectual (trastorn del desenvolupament intel·lectual) és un trastorn amb inici durant el període de desenvolupament que inclou dèficits conductuals tant intel·lectuals com adaptatius en dominis conceptuals, socials i pràctics. S'han de complir els següents tres criteris:  A. Dèficits en el funcionament intel·lectual com ara el raonament, la resolució de problemes, la planificació, el pensament abstracte, el judici, l'aprenentatge acadèmic i l'aprenentatge de l'experiència, confirmats tant per una avaluació clínica com per un test d'intel·ligència estandaritzat i individualitzat.  B. Dèficits en el funcionament adaptatiu que resultin en la incapacitat de complir estàndards socioculturals i de desenvolupament per a la independència personal i la responsabilitat. Sense suport continuat, els dèficits adaptatius limiten el funcionament en una o més activitats de la vida quotidiana, com ara la comunicació, la participació social i la vida independent, en múltiples entorns, com ara a casa, a l'escola, a la feina i a la comunitat.  C. Inici dels dèficits intel·lectuals i adaptatius durant el període de desenvolupament" (p. 33).

que són proporcionar una classificació internacional de malalties, un llistat de les seves etiologies i un marc per a recollir dades de salut. Com es discuteix al Capítol 6, la 12a edició del Manual de l'AAIDD utilitza una aproximació de múltiples perspectives als factors de risc associats a les perspectives sobre la DI biomèdica, psicoeducativa, sociocultural i de justícia.

### **Què ha canviat i què no ha canviat en la definició de DI**

La fraseologia usada en les definicions de DI referenciades a les Taules 2.1 i 2.2 ha canviat lleugerament durant els últims més de 60 anys. El que no ha canviat en aquestes definicions és l'èmfasi en dèficits significatius tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa, i l'edat d'inici durant el període de desenvolupament. Allò que ha canviat en aquestes definicions i les seves aplicacions és: (a) la terminologia que ha evolucionat; (b) un reconeixement creixent de l'igual pes atorgat a la conducta adaptativa i al funcionament intel·lectual en el diagnòstic de la DI; (c) la comprensió de l'estructura factorial de la conducta adaptativa (és a dir, habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques); i (d) l'ús d'un interval de confiança per a establir el rang de puntuacions dintre del qual cau la puntuació real de l'individu. Aquests canvis reflecteixen una millor comprensió del funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa, avenços en la mesura del funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa, la comprensió de l'error de mesura i la interpretació de les puntuacions i el paper del judici clínic.

### **Guies per a la pràctica**

Aquestes sis guies per a la pràctica estan relacionades amb definir la DI i implementar-ne la definició.

### **Taula 2.3**

*Guies per a la pràctica quant a definir la discapacitat intel·lectual i implementar-ne la definició*

---

- La definició de discapacitat intel·lectual (DI) explica el terme amb precisió, estableix els marges de la DI i estableix criteris per al diagnòstic de la DI.
  - La DI requereix la presència de limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa, i una edat d'inici durant el període de desenvolupament, que es defineix operativament com abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys.
  - La definició de DI s'utilitza per a comunicar el tipus de discapacitat, desenvolupar hipòtesis inicials sobre els factors de risc, suggerir paràmetres generals per als suports i establir l'elegibilitat per a serveis especialitzats, suports i proteccions legals.
  - La definició de DI i les seves assumpcions reflecteixen un model multidimensional del funcionament humà que comporta la implicació dinàmica i recíproca entre les dimensions del funcionament humà, els sistemes de suports i els resultats del funcionament humà.
  - El terme "discapacitat intel·lectual" s'hauria d'utilitzar com a (a) diagnòstic específic o terme per a descriure individus que compleixen els criteris de limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats conceptuals, socials i pràctiques, i s'origina durant el període de desenvolupament, i (b) un camp d'estudi definit, que inclogui però no es limiti al desenvolupament de polítiques, la provisió de serveis o suports i altra recerca.
  - Totes les aplicacions de la definició de la DI haurien de reflectir la consistència històrica i continuada pel que fa a les limitacions tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa i el seu origen durant el període de desenvolupament.
-



# 3

---

## Diagnòstic de Discapacitat Intel·lectual

El diagnòstic de DI requereix limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Els pròposits principals del diagnòstic de DI són capturar amb precisió i comunicar la presència de la DI en un individu; establir l'elegibilitat per a beneficis, suports i serveis rellevants; monitoritzar la salut i rastrejar la incidència i la prevalença; i estudiar aspectes importants de la DI en la vida de les persones.



En aquest capítol, el lector trobarà:

- El procés diagnòstic usant tres criteris objectius.
- La comprensió actual dels constructes de funcionament intel·lectual i conducta adaptativa i el criteri de l'edat d'inici.
- Exemples de limitacions significatives en el funcionament intel·lectual.
- Exemples de limitacions en la conducta adaptativa.
- L'igual pes i consideració conjunta atorgats al funcionament intel·lectual i a la conducta adaptativa en el diagnòstic de DI.
- Estratègies per a realitzar un diagnòstic retrospectiu de DI.
- El paper de la responsabilitat professional i el judici clínic en el diagnòstic de DI.
- Guies per a la pràctica per a (a) l'avaluació del funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa, i (b) realitzar un diagnòstic de DI.

### **Introducció i visió general**

Un diagnòstic de DI comporta moltes conseqüències per als individus i les seves famílies ja que un diagnòstic no només estableix la presència de la discapacitat en un individu, sinó que també declara la persona com a elegible (o inelegible) per a serveis, suports, beneficis i proteccions legals. Així doncs, el procés diagnòstic no s'hauria d'emprendre de manera informal o sense considerar les guies per a la pràctica que apareixen en les Taules 3.5 a 3.7 al final d'aquest capítol. Les guies per a la pràctica presentades en aquestes taules es basen en el material presentat en les següents seccions del capítol: (a) la comprensió actual dels constructes de funcionament intel·lectual, conducta adaptativa i edat d'inici; (b) la relació entre el funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa en el

diagnòstic de DI; (c) interpretar les puntuacions de conducta adaptativa i funcionament intel·lectual; (d) la responsabilitat professional en el diagnòstic de DI; i (e) el paper del judici clínic en el diagnòstic de DI.

## **Comprensió actual dels Constructes de Funcionament Intel·lectual, Conducta Adaptativa i Edat d'Inici**

### **Constructe de Funcionament Intel·lectual**

El terme *funcionament intel·lectual* incorpora: (a) les característiques definidores comunes de la intel·ligència, com ara el raonament, la planificació, la resolució de problemes, el pensament abstracte, la comprensió d'idees complexes, la rapidesa d'aprenentatge i l'aprenentatge de l'experiència (p. ex., Gottfredson, 1997); (b) les capacitats avaluades actualment pels tests estandarditzats d'avaluació de la intel·ligència (vegeu la Taula 3.2); i (c) l'opinió consensuada que el funcionament intel·lectual està influït per altres dimensions del funcionament humà i pels sistemes de suports (vegeu la Figura 1.1.). Així doncs, el funcionament intel·lectual és un terme més ampli que la intel·ligència o les capacitats intel·lectuals, però més acotat que el funcionament humà.

Les limitacions en el funcionament intel·lectual normalment deriven en dificultats en el pensament i l'aprenentatge, el raonament i la planificació i l'aprenentatge de l'experiència. A la Taula 3.1 es presenten alguns exemples d'aquestes limitacions. La taula no pretén ser exhaustiva, sinó proporcionar exemples de limitacions significatives del funcionament intel·lectual.

### **Descripció del Model d'Intel·ligència**

#### **Cattell-Horn-Carroll (CHC)**

L'aproximació a l'avaluació intel·lectual emprada en aquest manual incorpora la teoria de la intel·ligència Cattell-Horn-Carroll, que en l'actualitat és la teoria de la intel·ligència més exhaustiva i empíricament provada. El model integra dues teories de la intel·ligència ben consolidades: la teoria de la intel·ligència fluida i cristal·litzada de Cattell i Horn (Horn i Cattell, 1966) i el model dels tres estrats de la intel·ligència humana de

**Taula 3.1**

*Exemples de limitacions significatives en el funcionament intel·lectual*

Àrea de funcionament	Exemples de limitacions significatives
Pensament i aprenentatge	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultats per a resoldre problemes, pensar de manera abstracta, comprendre idees complexes, aprendre amb rapidesa i aprendre de l'experiència</li> </ul>
Raonament i planificació	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultats en la planificació i la implementació</li> <li>• Competència interpersonal i presa de decisions disminuïdes</li> <li>• Dificultats per a resoldre problemes socials i pensar de manera flexible</li> </ul>
Aprenentatge de l'experiència	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultats per a generalitzar a partir d'experiències i situacions prèvies</li> <li>• Major vulnerabilitat i/o riscos de victimització</li> <li>• Tendència a negar o minimitzar la seva discapacitat</li> <li>• Un desig de complaure les figures d'autoritat</li> <li>• Ingenúïtat, credulitat i/o suggestibilitat potencial</li> </ul>

Carroll (Carroll, 1993). La *intel·ligència cristal·litzada (Gc)* es refereix al coneixement i la informació emmagatzemats, mentre que la *intel·ligència fluida (Gf)* es refereix a les capacitats per al raonament i la resolució de problemes. El model jeràrquic de tres estrats de Carroll col·loca la intel·ligència (g) a l'apex de l'estructura piramidal que implica capacitats d'estrats de segon ordre més àmplies.

Tot i que la intel·ligència cristal·litzada i la fluida estan incorporades als tests d'avaluació intel·lectual actuals, existeixen diferències entre els tests en la manera d'operativitzar-les en termes de puntuacions parcials (vegeu Kranzler i Floyd, 2013). Aquestes diferències es mostren a la Taula 3.2, junt amb la manera en què els conceptes d'intel·ligència cristal·litzada i fluida es relacionen amb les característiques definitòries de la intel·ligència.

### **Rellevància del Model d'Intel·ligència CHC**

Existeixen almenys tres raons perquè els clínics entenguin el model d'intel·ligència Cattell-Horn-Carroll (CHC). La primera és veure com es relacionen la intel·ligència cristal·litzada (*Gc*) i la intel·ligència fluida (*Gf*) amb els elements d'una definició d'intel·ligència d'ús comú (Gottfredson,

**Taula 3.2**

*Intel·ligència Cristal·litzada i Fluida en relació a elements d'una definició d'intel·ligència i alineades amb puntuacions parcials o factorials\**

Referent	Intel·ligència Cristal·litzada (Gc)	Intel·ligència Fluida (Gf)
Característiques definidores de la intel·ligència	La intel·ligència cristal·litzada es refereix a la font de coneixement i la capacitat per a recuperar i utilitzar el coneixement i la informació adquirits.	La intel·ligència fluida es refereix a la capacitat per a raonar i resoldre problemes abstractes.
Puntuacions parcials avaluades amb tests d'Intel·ligència usats actualment	WISC-V: Índex de Comprensió Verbal SB-5: QI Verbal i Coneixement WJ-IV: Comprensió-Coneixement WAIS-IV: Índex de Comprensió Verbal KABC-II: Cristal·litzat	WISC-V: Índex de Raonament Fluid SB-5: QI No Verbal i Raonament Fluid WJ-IV: Raonament Fluid WAIS-IV: Índex de Raonament Perceptual KABC-II: Fluid

\*WISC-V = Wechsler Intelligence Scale for Children (escala d'Intel·ligència per a nens de Wechsler)-Cinquena edició (Wechsler, 2014); SB-5 = Stanford-Binet, Cinquena edició (Roid, 2003); WJ-IV = Woodcock-Johnson IV (Schrank et al., 2014); WAIS-IV = Wechsler Adult Intelligence Scale (escala d'Intel·ligència per a adults de Wechsler)-quarta edició (Wechsler, 2008); KABC-II = Kaufman Assessment Battery for Children (bateria d'avaluació per a nens de Kaufman), Segona edició (Kaufman i Kaufman, 2004).

1997), i com s'alineen les puntuacions parcials referides als tests d'Intel·ligència usats actualment amb la *Gc* i la *Gf* (Alfonso et al., 2005). Aquesta relació es presenta a la Taula 3.2. En segon lloc, un segle de desenvolupament teòric i recerca ha identificat de manera consistent les capacitats àmplies relacionades amb la *Gc* i la *Gf* com a claus per a l'avaluació intel·lectual, i també ha esbrinat que la *Gc* i la *Gf* són forts indicadors del factor general (*g*) d'Intel·ligència (Carroll, 1993; Cattell, 1987; Gustafson i Undheim, 1996). En tercer lloc, la puntuació de QI total es basa en la Intel·ligència general (és a dir, *g*) que engloba els resultats parcials de la Intel·ligència cristal·litzada i la Intel·ligència fluida, juntament amb tantes com sis capacitats d'ampli estrat o resultats parcials addicionals, com ara la velocitat de processament, la memòria de treball, la velocitat de recuperació, l'eficiència, el processament visual-espacial i el processament auditiu (Schneider i McGrew, 2012, 2018).

Malgrat que els dominis de la intel·ligència cristal·litzada i la intel·ligència fluida, i les seves puntuacions associades, estan empíricament fonamentats i teòricament sòlids, els resultats parcials no s'haurien d'utilitzar per a determinar si el nivell de funcionament intel·lectual d'una persona compleix el criteri de "limitacions significatives en el funcionament intel·lectual" per a un diagnòstic de DI. Aquesta posició es recolza en nombroses troballes empíriques. La principal n'és el fet que, en primer lloc, tot i que alguns (p. ex., Hale i Fiorello, 2001, 2017) han suggerit que els clínics no haurien d'interpretar mai la puntuació de QI total si existeix una variabilitat o discrepància significativa entre els resultats de les subescales, les evidències actuals indiquen que no hi ha cap raó per a qüestionar la validesa del QI total, fins i tot en casos de variabilitat significativa entre resultats parcials i factorials (Floyd et al., 2021; Freberg et al., 2008; Watkins et al., 2007). En segon lloc, tot i que existeix una idea equivocada habitual que les persones amb DI tenen perfils de puntuacions planes parcials o factorials, els investigadors han mostrat que més de la meitat dels nens amb diagnòstic de DI presentaven almenys una puntuació parcial o d'índex en el rang de baix a mitjà (Bergeron i Floyd, 2013).

A més, tot i que el model d'intel·ligència CHC ha influït en la revisió o interpretació de la majoria de tests d'intel·ligència contemporanis, actualment els constructes de *Gf* i *Gc* de vegades es mesuren sobre tests de QI usant únicament dos subtests. Degut a aquesta limitació, les puntuacions de *Gf* o *Gc* no s'haurien d'utilitzar com a representants de la intel·ligència general, ni tan sols en casos inusuals, com ara quan existeix una dispersió substancial de puntuacions de subtests. En concordància amb el pensament actual (p. ex., McGrew, 2015; Watson, 2015), l'ús vàlid de puntuacions parcials d'intel·ligència requereix almenys de 3 a 6 subtests de *Gf* i *Gc*.

### **Diagnòstic de DI**

Realitzar un diagnòstic de DI requereix l'existència de limitacions significatives en el funcionament intel·lectual, juntament amb limitacions significatives en la conducta adaptativa i una edat d'inici durant el

període de desenvolupament. En referència a determinar les limitacions significatives en el funcionament intel·lectual, s'hauria de fer servir una puntuació de QI total. Aquesta directriu de bona pràctica: (a) es basa en el factor general d'intel·ligència (és a dir, g), que va ser identificat inicialment per Spearman (1927) i es troba a l'apex del model de tres estrats de la intel·ligència humana de Carroll (Carroll, 1993); i (b) reflecteix el fet que, malgrat les diferències entre els desenvolupadors de tests actuals pel que fa a les capacitats avaluades en els diferents tests d'intel·ligència, el consens és que la millor manera d'avaluar i representar la intel·ligència general, i per extensió el funcionament intel·lectual, és mitjançant un test actual fiable, vàlid, d'administració individual, exhaustiu i estandarditzat que proporcioni una puntuació de QI total. Implementant aquesta bona pràctica, donem suport a l'ús de la guia de Floyd et al. (en premsa) per a la selecció d'un test d'intel·ligència general comprensiu. Un test així hauria de: (a) incloure almenys sis subtests, i (b) mostrejar almenys tres (preferiblement més) capacitats d'ampli estrat del CHC.

Per a un diagnòstic de DI, el criteri de les "limitacions significatives en el funcionament intel·lectual" és una puntuació de QI total aproximadament 2 desviacions estàndards o més per sota de la mitjana, considerant l'error estàndard de mesura de l'instrument específic utilitzat administrat individualment.

### **Constructe de conducta adaptativa**

La conducta adaptativa és el conjunt d'habilitats conceptuals, socials i pràctiques que han estat apreses i són executades per les persones en la seva vida quotidiana. La conducta adaptativa: (a) està associada al desenvolupament i augmenta en complexitat amb l'edat; (b) està composta d'habilitats conceptuals, socials i pràctiques; (c) està relacionada amb les expectatives de l'edat i les exigències de contextos particulars; (d) s'avalua segons el rendiment típic de la persona a casa, a l'escola, a la feina i en

**Taula 3.3**

*Exemples de limitacions significatives en la conducta adaptativa*

Domini de la conducta adaptativa	Exemples de limitacions significatives
Habilitats conceptuals	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Planificació independent, resolució de problemes o pensament abstracte danyats</li> <li>• Dificultat per a triar una bona solució quan es troba amb un problema o una situació tensa</li> <li>• Dificultat per a usar idees o símbols de manera efectiva com ara funcions temporals o matemàtiques</li> <li>• Dificultat per a comunicar idees o pensaments de manera efectiva</li> <li>• Dificultat en l'autogestió i/o l'organització o planificació d'activitats quotidianes futures</li> <li>• Dificultat per a preveure les conseqüències del seu comportament</li> <li>• Dificultat amb les habilitats acadèmiques (lectura, escriptura, aritmètica)</li> <li>• Dificultat amb els conceptes econòmics o els diners</li> </ul>
Habilitats socials	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Habilitats socials o interpersonals i aprenentatge de l'experiència danyats</li> <li>• Dificultat per a treballar amb altres de manera efectiva per a resoldre problemes de grup</li> <li>• Pensament i comportament inflexible i específic durant situacions socials complexes</li> <li>• Major vulnerabilitat i victimització, sobretot pel que fa a qui és de confiança, a qui seguir i quines circumstàncies són segures</li> <li>• Resposta social i judici social inadequats</li> <li>• Tendència a negar o minimitzar la discapacitat en el seu detriment</li> <li>• Fort desig de complaure les figures d'autoritat basat en una comprensió limitada de la situació</li> <li>• Credulitat, ingenuïtat i suggestibilitat en les interaccions amb els altres</li> </ul>
Habilitats pràctiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Limitacions en la cura personal i les habilitats domèstiques</li> <li>• Limitacions en habilitats laborals com ara obtenir una feina estable que cobreixi les despeses, complir amb les competències laborals, tenir bona relació amb companys i encarregats, gestionar apropiadament els conflictes laborals, mantenir un treball de qualitat sota pressió</li> <li>• Limitacions en l'ús dels diners (p. ex., donar canvi, el valor de la moneda, pagar les factures) i la propietat (p. ex., fer "préstecs" a persones que no paguen, signar la cessió de propietats o drets, fer compres no ajustades al seu pressupost o mitjans)</li> <li>• Limitacions per a mantenir un entorn segur en relació a si mateix i als seus fills, productes de neteja domèstica, emmagatzematge dels aliments, medicaments, o ser cautelós o protegir els altres de l'electricitat, els vehicles i la maquinària</li> </ul>

temps de lleure, i no segons el seu rendiment màxim; i (e) s'avalua en referència als espais comunitaris que són típics per als seus iguals d'edat (Tassé et al., 2012).

Les limitacions en habilitats adaptatives redueixen la capacitat d'una persona per a adaptar-se amb èxit a les exigències del context. Les limitacions en la conducta adaptativa també identifiquen àrees de suports requerits. A la Taula 3.3, resumim l'impacte de les limitacions significatives en la conducta adaptativa basades en la recerca actual. La taula no pretén ser exhaustiva, sinó proporcionar exemples de limitacions significatives en la conducta adaptativa.

La majoria de mesures estandarditzades fiables de la conducta adaptativa usades actualment proporcionen resultats estandarditzats per als tres dominis de la conducta adaptativa esmentats en la Taula 3.3: habilitats conceptuals, socials i pràctiques. La Taula 3.4 alinea aquests tres dominis amb escales estandarditzades de conducta adaptativa ja existents.

Per a un diagnòstic de DI, el criteri de les "limitacions significatives en la conducta adaptativa" és una puntuació de conducta adaptativa aproximadament 2 desviacions estàndard o més per sota de la mitjana en almenys un dels tres dominis de conducta adaptativa: conceptual, social o pràctic, tenint en consideració l'error estàndard de mesura per a l'instrument específic utilitzat administrat individualment.



**Taula 3.4**

*Escala de conducta adaptativa estandarditzades i els seus dominis de puntuació*

Nom de l'escala de conducta adaptativa	Dominis de puntuació associats
Sistema d'Avaluació de la Conducta Adaptativa-3 (Harrison & Oakland, 2015)	Conceptual Social Pràctic
Escala de Diagnòstic de Conducta Adaptativa (Pearson et al., 2015)	Conceptual Social Pràctic
Escala de Diagnòstic de Conducta Adaptativa (Tassé et al., 2017)	Conceptual Social Pràctic
Escala de Conducta Adaptativa Vineland-3 (Sparrow et al., 2016)	Comunicació (similar a Conceptual) Socialització (similar a Social) Habilitats de Vida Diària (similar a Pràctic)

### Edat d'inici

L'edat d'inici és el tercer criteri per a un diagnòstic de DI, essent els altres dos criteris unes limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i en la conducta adaptativa. Aquest tercer criteri és essencial ja que estableix els paràmetres relatius a l'edat per a determinar quan s'origina o es manifesta per primera vegada la DI com a discapacitat del desenvolupament. En aquest manual, el criteri de l'edat d'inici s'origina durant el període de desenvolupament, que es defineix operativament com abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys. En concordància amb les edicions 9a-11a del Manual de l'AAIDD, s'admet que algunes societats poden definir el període de desenvolupament de diferent manera, segons les seves normes culturals o socials.

Tot i que existeix acord que la DI s'origina durant el període de desenvolupament, ha existit menys consistència sobre la definició operativa de l'edat a la qual acaba el període de desenvolupament. Aquesta mínima inconsistència històrica es deu, en gran part, a les múltiples perspectives sobre el desenvolupament i el període en què s'esdevé. Per exemple, des d'una perspectiva etiològica, el desenvolupament està influït per factors de risc biomèdics, socials, conductuals o educatius que poden ocórrer prenatal, perinatal o postna-

talment. Des d'una perspectiva funcional, el desenvolupament se centra en la trajectòria de la conducta adaptativa i del funcionament intel·lectual. Des d'una perspectiva cultural, el desenvolupament està influït per factors socials i rols socials relatius a interaccions socials i familiars, implicació educativa, desenvolupament de la carrera professional i l'assumpció de rols adults. I des d'una perspectiva administrativa, el període de desenvolupament estableix l'edat d'inici en referència a l'elegibilitat per a serveis i suports.

En aquesta 12a edició del Manual de l'AAIDD, la consistència s'asseixe adoptant el criteri de l'edat d'inici com "abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys". Aquest criteri és consistent amb l'edat de 22 anys a les Esmenes de la Llei d'Assistència a les Discapacitats de Desenvolupament i la Declaració de Drets de 2000 (42 USC 15002 [8] [A] ("DD Act") i els estàndards per al diagnòstic de DI de l'Administració de la Seguretat Social d'Estats Units (C.F.R., Pt 404, Subpt.P, App 15, 12.05).

L'edat d'inici durant el període de desenvolupament s'estableix i es documenta en el moment de l'avaluació. L'avaluació hauria d'incloure una revisió exhaustiva dels registres. Aquesta revisió inclou una història social (p. ex., trajectòria del desenvolupament i del funcionament a la llar i a la comunitat), una història mèdica (p. ex., circumstàncies prenatales, perinatales i/o postnatales, mesures de desenvolupament i diagnòstics mèdics) i una història educativa (p. ex., rendiment a l'aula, etiquetes diagnòstiques com ara retard del desenvolupament i si ha rebut serveis especialitzats).

No preveiem cap impacte en les taxes de predomini degut al canvi d'edat d'inici de 18 anys (que s'utilitzava en els edicions 9a-11a del Manual de l'AAIDD) a l'edat d'inici durant el període de desenvolupament, que es defineix operativament com "abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys". Aquest canvi no impacta en la taxa de predomini perquè la gran majoria de diagnòstics de DI es realitzen, i es continuaran realitzant, en la primera infància, però permetrà realitzar diagnòstics acurats al petit percentatge d'individus que són identificats més pròxims al final del període de desenvolupament.

Per a un diagnòstic de DI, el criteri de l'edat d'inici requereix que la discapacitat s'origini durant el període de desenvolupament, que es defineix operativament com abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys.

### **La relació entre el funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa en el diagnòstic de discapacitat intel·lectual**

El funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa són constructes separats, moderadament correlacionats. En un diagnòstic de DI s'atorga igual pes i consideració conjunta al funcionament intel·lectual i a la conducta adaptativa.

L'artefacte històric pel qual el funcionament intel·lectual apareix primer a les definicions de DI, malauradament, ha portat algunes persones a concloure de manera incorrecta que el funcionament intel·lectual és potser més important que la conducta adaptativa i que tots dos s'han de considerar seqüencialment (Tassé et al., 2016). Aquest posicionament inicial ha portat a dos errors de pensament addicionals. El primer és que les limitacions en el funcionament intel·lectual causen les limitacions en la conducta adaptativa. Aquest error de pensament es veu refutat per tres dades: (1) la relació entre funcionament intel·lectual i conducta adaptativa històricament sempre ha estat expressada consistentment com a correlativa, no causativa (vegeu Taules 2.1 i 2.2); (2) només existeix una correlació estadística de baixa a moderada entre les puntuacions d'intel·ligència i de conducta adaptativa (Alexander i Reynolds, 2020; Harrison, 1987; Saleem et al., 2019); i (3) no existeixen evidències empíriques per a recolzar la inserció d'una interpretació causal entre totes dues (Tassé et al., 2016).

El segon error està relacionat amb el pensament lineal o seqüencial en què les limitacions en el funcionament intel·lectual són el criteri primari per a un diagnòstic de DI, i que les limitacions significatives en la conducta adaptativa són secundàries. Existeix una explicació històrica senzilla per a

aquest error de pensament lineal o seqüencial. Atès que, inicialment, el funcionament intel·lectual es va comprendre i avaluar formalment millor, el nivell de funcionament intel·lectual va esdevenir la base per al diagnòstic. Vist que la intel·ligència estava millor definida que la conducta adaptativa, i podia ser convenientment mesurada amb tests estandarditzats i expressada com una puntuació de QI de fàcil comprensió, era comprensible que els déficits en el funcionament intel·lectual esdevinguessin erròniament el criteri primari usat en el diagnòstic de DI. Aquesta interpretació errònia inicial ara ha estat reemplaçada per la visió moderna que, en el diagnòstic de DI, s'atorga igual pes i consideració conjunta al funcionalment intel·lectual i la conducta adaptativa (Tassé et al., 2016).

Dos avenços científics relacionats amb el constructe de la conducta adaptativa també recolzen el fet d'atorgar igual pes i consideració conjunta al funcionament intel·lectual i a la conducta adaptativa en un diagnòstic de DI. El primer avenç és la verificació empírica de l'estructura factorial de la conducta adaptativa: la conducta adaptativa es compona d'habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques (vegeu Babiloni et al., 2014; Tassé et al., 2012). El segon avenç és el progrés que s'ha fet en la disponibilitat de mesures estandarditzades exhaustives de conducta adaptativa, cosa que permet l'ús de puntuacions psicomètricament sòlides per a determinar les limitacions significatives en habilitats adaptatives conceptuals, socials o pràctiques (vegeu Tassé et al., 2017). Com es resumeix a la taula 3.4, la majoria de mesures estandarditzades de conducta adaptativa vàlides i fiables proporcionen puntuacions estandarditzades per a habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques.

### **Interpretació de les puntuacions de conducta adaptativa i funcionament intel·lectual**

La interpretació de les puntuacions obtingudes d'un instrument estandaritzat que avalua el nivell de conducta adaptativa o de funcionament intel·lectual de l'individu comporta l'ús d'una puntuació obtinguda que mesuri les limitacions significatives ja sigui en la conducta adaptativa o en el fun-

cionament intel·lectual, així com un interval de confiança que representi el rang dins el qual cau la puntuació real de l'individu.

- Per a les limitacions tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa, la puntuació que determina el “criteri de les limitacions significatives” per a un diagnòstic de DI és aproximadament dues desviacions estàndard per sota de la mitjana de l'instrument respectiu, considerant l'error estàndard de mesura per a l'instrument específic usat.
- Un interval de confiança és el rang estadístic dins el qual cau la puntuació real de la persona. Atès que cap test està lliure d'algun error de mesura o imprecisió, utilitzar un interval de confiança estableix un rang estadístic dins el qual cau la puntuació real de la persona avaluada amb una certa probabilitat (p. ex., 95%). L'error estàndard de mesura (*SEM*), que s'estima a partir de la desviació estàndard del test i una mesura de la fiabilitat del test, s'utilitza per a establir aquest interval de confiança. En concordància amb les bones pràctiques, recomanem interpretar totes les puntuacions estàndard obtingudes utilitzant un interval del 95% (és a dir, la puntuació obtinguda més o menys dues vegades el seu *SEM*). Per exemple, per a una mesura de funcionament intel·lectual o conducta adaptativa ben estandarditzada amb un *SEM* de 2,5 punts, una puntuació obtinguda de 70 s'hauria d'interpretar com a indicativa que la puntuació real de l'individu és entre 65 i 75, cosa que representa un interval de confiança del 95% de certesa (és a dir, la puntuació obtinguda  $\pm 2$  vegades el *SEM*).

### **Responsabilitat professional en el diagnòstic de discapacitat intel·lectual**

El compliment de la responsabilitat professional de cadascú es troba entre els objectius més alts, si no el més alt, d'un membre d'una professió. Ser coneixedor de les bones pràctiques vigents de la professió pròpia, mantenir els estàndards professionals i regir-se pel codi ètic són condicions necessàries però no suficients per a assolir la responsabilitat professional. El motiu és

que els professionals que treballen en el camp de la DI sovint es troben amb situacions diagnòstiques difícils o complexes que requereixen un judici basat en dades abundants obtingudes de múltiples fonts, formació especialitzada en avaluació i interpretació de tests, experiència directa amb aquells amb qui treballa el professional i coneixement específic de la persona amb DI. Així doncs, la responsabilitat professional de cadascú en el diagnòstic de DI requereix, no només les directrius de bones pràctiques, estàndards professionals i ètica professional, sinó també judici clínic.

### **Directrius de bones pràctiques**

Les bones pràctiques es poden definir com les pràctiques que es basen en el coneixement basat en la recerca, un model conceptual i/o de mesura validat i una opinió experta consensuada. A les taules 3.5-3.7 oferim unes guies per a la pràctica basades en el consens pel que fa a l'avaluació de la conducta adaptativa i el funcionament intel·lectual (Taules 3.5 i 3.6) i la realització d'un diagnòstic de DI (Taula 3.7).

### **Estàndards professionals**

Cada professió publica estàndards professionals que proporcionen la base per a avaluar les pràctiques i la preparació del personal, i s'utilitzen habitualment per a l'acreditació i el control de qualitat. A més, els estàndards professionals s'utilitzen com a mesura contra la qual comparar el rendiment professional individual i/o com a criteris per a revisar la conducta professional i implementar normes de conducta. Els estàndards professionals relacionats amb el diagnòstic de DI impliquen:

- utilitzar informació actual i estratègies d'obtenció d'informació vàlides
- utilitzar un judici clínic consistent amb els estàndards professionals publicats vigents
- respectar el client i les relacions professionals
- garantir el consentiment (inclosos els elements de capacitat, informació i voluntarietat)

- utilitzar les dades personals adequadament
- reconèixer i fer públic qualsevol conflicte d'interès potencial

### **Ètica professional**

Si bé cada professió pot definir l'ètica professional d'una manera lleugerament distinta, els següents tres principis ètics reflecteixen el judici de valor i obligació que són l'essència de l'ètica professional implicada en el diagnòstic de DI:

- justícia (tractar tothom igualitàriament)
- beneficència (fer el bé)
- autonomia (autogestió)

### **El paper del judici clínic en el diagnòstic de discapacitat intel·lectual**

El judici clínic implica els processos i estratègies que utilitzen els clínics per a millorar la qualitat, la precisió i la validesa de les seves decisions i recomanacions. El judici clínic es defineix com un tipus especial de judici que es basa en el respecte per la persona i sorgeix de la formació i l'experiència, el coneixement específic de la persona i els seus contextos, les dades abundants i l'ús d'habilitats de pensament crític del clínic (Luckasson i Schalock, 2015; Schalock i Luckasson, 2014). En cada diagnòstic s'utilitzen estratègies de judici clínic, que impliquen clarificar i precisar el tema en qüestió, realitzar o accedir a una història exhaustiva, realitzar o accedir a avaluacions de base àmplia i sintetitzar la informació obtinguda.

En les següents subseccions, identifiquem i discutim quatre rols específics del judici clínic en el diagnòstic de DI que van més enllà de l'ús de les estratègies de judici clínic que acabem de descriure. Aquests quatre rols són (a) dissenyar una avaluació que resulti en un diagnòstic precís i vàlid; (b) evitar realitzar un diagnòstic incorrecte relacionat amb allò que es coneix com a fals positiu o fals negatiu; (c) resoldre al·legacions de simulació intencionada per a obtenir un benefici; i (d) realitzar un diagnòstic retrospectiu.

### **Dissenyar una avaluació que resulti en un diagnòstic precís i vàlid**

El paper del judici clínic en el diagnòstic de DI comença dissenyant una avaluació que resulti en un diagnòstic precís i vàlid. Per a dissenyar una avaluació així, el clínic ha de:

- Entendre que un diagnòstic de DI requereix establir limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques, i que la discapacitat s'origini en el període de desenvolupament, que es defineix operativament com abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys.
- Seleccionar instruments de funcionament intel·lectual i conducta adaptativa que siguin comprensius, fiables, vàlids, vigents i d'administració individual.
- Utilitzar informants, en el cas de l'avaluació de la conducta adaptativa, que coneguin molt bé la persona en avaluació, i que hagin tingut l'oportunitat d'observar l'individu diària o setmanalment en espais comunitaris variats i durant un període extens. Després d'esforços documentats per a localitzar un informant, si no se'n troba cap que pugui proporcionar la informació exhaustiva necessària per a completar una escala de conducta adaptativa, caldria utilitzar una avaluació alternativa amb prudència i s'hauria d'obtenir informació sobre la conducta adaptativa de: (a) entrevistes a múltiples informants (p. ex., familiars, professors, veïns, encarregats, etc.) que puguin tenir informació més discreta però solapada sobre el rendiment típic de la persona en els tres dominis de la conducta adaptativa (conceptual, social i pràctic); i (b) revisar al detall tots els registres disponibles, inclosos els educatius, socials i mèdics, que puguin contenir informació col·lateral sobre la conducta adaptativa de la persona.
- Evitar administrar el mateix test d'intel·ligència dintre del mateix any a la mateixa persona, perquè les readministracions freqüents poden portar a sobreestimar la intel·ligència real de la persona examinada (és a dir, efectes de la pràctica).



- Realitzar l'avaluació en un entorn còmode lliure de soroll extern, distraccions i interrupcions.
- Utilitzar estratègies d'avaluació apropiades per al rerefons cultural i lingüístic de l'individu.
- Revisar els registres o històries socials, educatives i mèdiques.
- Sintetitzar la informació de fonts múltiples i atorgar igual pes i consideració conjunta al funcionament intel·lectual i a la conducta adaptativa en el diagnòstic de DI.

### **Evitar falsos positius i falsos negatius**

Atès que hi ha molt en joc en un diagnòstic correcte, és essencial evitar un diagnòstic incorrecte ja sigui de fals positiu (la persona és diagnosticada de DI incorrecta o falsament quan en realitat no té DI) o de fals negatiu (no es realitza un diagnòstic de DI quan la persona en realitat sí que té DI). Les següents estratègies poden ajudar a evitar aquests errors potencials:

- Reconèixer que es poden donar falsos positius quan es fa servir un test les normes i llengua del qual són inapropiades cultural o lingüísticament per a l'individu avaluat.
- Atorgar igual consideració a les puntuacions de funcionament intel·lectual i de conducta adaptativa en el diagnòstic de DI.
- Reconèixer que totes les persones amb DI tenen fortaleces, però que el diagnòstic de DI se centra en les seves limitacions significatives.
- Ser conscient de com influeix la sensibilitat i especificitat d'un instrument d'avaluació en la precisió del diagnòstic d'una persona. "Sensibilitat" es refereix a la proporció de casos en què existeixen dèficits significatius en el funcionament intel·lectual o en la conducta adaptativa, i per als quals s'ha realitzat un diagnòstic de DI. En contrast, "especificitat" es refereix a la proporció de casos en què les puntuacions del test estàndard exclouen individus que sí que tenen un diagnòstic de DI. Matthey i Petrovski (2002) i Babiloni et al. (2014) suggereixen que els coeficients de sensibilitat de  $>. 70$

i els coeficients d'especificitat de  $> .80$  es consideren cotes de referència apropiades que pot assolir un test diagnòstic.

- Utilitzar l'interval de confiança del 95% per a establir l'interval dins el qual cau la puntuació real de l'individu.
- Sintetitzar i corroborar la informació de fonts múltiples, incloent-hi una història social exhaustiva i registres mèdics i educatius.

### **Resoldre reclamacions de simulació**

En ocasions, en una disputa legal, es poden realitzar al·legacions de simulació intencionada, poc esforç o malaltia fingida, afirmant que l'individu prova d'obtenir un benefici simulant deliberadament una discapacitat. Aquests casos normalment comporten un guany secundari associat al resultat de l'avaluació, com ara l'elegibilitat per a suports econòmics, o la mitigació o l'exempció de la pena capital. Resoldre al·legacions de simulació individual per a obtenir un benefici esdevé més fàcil quan el judici clínic inclou:

- Verificar que es compleixen els criteris de funcionament intel·lectual, conducta adaptativa i edat d'inici per al diagnòstic de DI.
- Realitzar o obtenir una avaluació actual del funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa en casos en què no es pugui documentar un diagnòstic previ de DI degut a que l'individu va créixer en un altre país o no existeixen registres d'avaluació.
- Sintetitzar informació de fonts múltiples, incloent-hi una història social, mèdica i educativa exhaustiva.
- No usar un autoinforme per a l'avaluació de la conducta adaptativa. L'autoinforme pot ser susceptible a les respostes esbiaixades.
- Adonar-se que la majoria d'instruments per a detectar una malaltia fingida no han estat estandarditzats per a individus amb DI (Dean et al. 2008; MacVaugh i Cunningham, 2009).
- Exercir el judici clínic quan s'interpreta tota la informació.

### **Fer un diagnòstic retrospectiu**

És possible realitzar un diagnòstic retrospectiu de DI després que l'individu

hagi arribat a l'edat de 22 anys. Per a això, el clínic ha d'establir que els dèficits significatius tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa estaven presents durant el període de desenvolupament de l'individu. En aquesta situació, quan la persona no té un diagnòstic de DI establert durant el període de desenvolupament, cal que els clínics avaluin el funcionament passat de l'individu per tal de determinar si s'aplica un diagnòstic vàlid de DI a la persona. Un diagnòstic retrospectiu així pot esdevenir rellevant per a determinar l'elegibilitat per a serveis de rehabilitació per a adults, per a avaluar individus per a l'assegurança de discapacitat de la Seguretat Social o per a avaluar individus involucrats en processos legals com ara peticions de custòdia, determinacions de competència o qüestions d'elegibilitat per a sentències. En aquestes situacions, utilitzar el judici clínic per a millorar la precisió d'un diagnòstic retrospectiu de DI comporta:

- Utilitzar una història social, mèdica i educativa exhaustiva.
- Basar el diagnòstic en múltiples dades vàlides.
- Interpretar avaluacions de conducta adaptativa administrades anteriorment en termes del grau en què les avaluacions: (a) incloïen una observació directa de la persona mostrant les seves conductes típiques a casa, a la comunitat, a l'escola i/o a la feina; (b) van utilitzar informants múltiples i contextos múltiples; (c) mesuraven les limitacions en habilitats importants de conducta social com ara la credulitat i la ingenuïtat; (d) utilitzaven un instrument d'avaluació de la conducta adaptativa que inclogués les conductes que es consideren rellevants per al desenvolupament i la socialització; (e) reconeixien que la conducta adaptativa es refereix al funcionament típic i no a la capacitat o al funcionament màxim; i (f) reconeixien que les limitacions en el funcionament actual es consideren dins el context d'entorns comunitaris típics dels iguals d'edat i cultura de l'individu.
- Interpretar les avaluacions de funcionament intel·lectual administrades anteriorment en termes del grau en què l'avaluació: (a) utilitzava un test d'intel·ligència exhaustiu estandarditzat i d'administració individual; (b) era la versió més recent [aleshores] del test estandar-

ditzat utilitzat, incloent-hi les normes més recents; (c) prenia en consideració l'interval de confiança dins el qual queia la puntuació real de la persona; i (d) estava corregida per a l'edat de les normes emprades. Les guies de bones pràctiques actuals recomanen que, en casos en què s'utilitzi un test de QI amb normes per edat com a part d'un diagnòstic de DI, està justificada una correcció de la puntuació de QI total de 0,3 punts per any des que es van recollir les normes del test (Fletcher et al., 2010; Gresham i Reschly, 2011; Kaufman, 2010; Reynolds et al., 2010).

### **Guies per a la pràctica quant a l'avaluació del funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa i realitzar un diagnòstic de discapacitat intel·lectual**

Un dels èmfasis principals de la 12a edició és proporcionar unes guies de bones pràctiques quant al diagnòstic de DI. Les guies per a la pràctica pel que fa a l'avaluació del funcionament intel·lectual es troben a la Taula 3.5; per a l'avaluació de la conducta adaptativa, a la Taula 3.6; i per a la realització d'un diagnòstic de discapacitat intel·lectual, a la Taula 3.7.

#### **Taula 3.5**

##### *Guies per a la pràctica quant a l'avaluació del funcionament intel·lectual*

---

1. Utilitzar un test vigent, fiable, d'administració individual, exhaustiu i estandarditzat que estigui normalitzat per a la població general i faciliti una puntuació de QI total per a l'individu.
  2. Seleccionar tests específics estandarditzats que siguin cultural i lingüísticament apropiats per a l'individu, així com per a les seves limitacions comunicatives, sensorials i motores.
  3. Utilitzar les normes més recents de l'instrument d'avaluació seleccionat per a mesurar el funcionament intel·lectual.
  4. Interpretar la puntuació de QI de la persona considerant un interval de confiança del 95% basat en l'error estàndard de mesura per al test específic, d'administració individual, comprensiu i en que s'utilitza un test estandarditzat.
  5. Considerar qualsevol influència potencial en els resultats del test inclosos factors personals, factors de l'entorn i efectes de la pràctica.
-

**Taula 3.6**

*Guies per a la pràctica quant a l'avaluació de la conducta adaptativa*

---

1. Utilitzar escales de conducta adaptativa d'administració individual que hagin estat normalitzades per a la població general incloent-hi individus amb discapacitats i sense, i que proporcionin una mesura estandarditzada de cadascun dels dominis de la conducta adaptativa: conceptual, social i pràctic.
  2. Cal que els informants que compleixin escales de conducta adaptativa i entrevistes centrades en la conducta adaptativa: (a) entenguin que la conducta adaptativa és un comportament típic, i no un comportament màxim; (b) coneguin molt bé la persona avaluada; i (c) hagin tingut l'oportunitat d'observar la persona diària o setmanalment en múltiples contextos comunitaris. Quan es realitzen entrevistes, s'haurien d'emprar entrevistadors formats.
  3. Cada informant hauria de basar les seves puntuacions individuals en la conducta de la persona avaluada observada directament per ells.
  4. Interpretar les puntuacions de conducta adaptativa de la persona considerant un interval de confiança basat en l'error estàndard de mesura per al test específic utilitzat administrat individualment.
  5. Considerar qualsevol influència potencial en els resultats incloent-hi factors personals i de l'entorn.
- 

**Taula 3.7**

*Guies per a la pràctica per a la realització d'un diagnòstic de discapacitat intel·lectual*

---

1. Un diagnòstic de discapacitat intel·lectual (DI) requereix limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i en la conducta adaptativa, i un origen durant el període de desenvolupament, que es defineix operativament com abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys.
  2. Els instruments d'avaluació usats per a formular un diagnòstic de DI haurien de ser tests fiables, vàlids, d'administració individual, comprensius i estandarditzats que proporcionin (a) una puntuació de QI total (per al criteri del funcionament intel·lectual), i (b) una mesura estandarditzada de conducta adaptativa que avaluï els següents tres dominis de la conducta adaptativa: conceptual, social o pràctic.
  3. S'atorga igual pes i consideració conjunta al funcionament intel·lectual i a la conducta adaptativa en realitzar un diagnòstic de DI.
  4. La puntuació que determina els marges de les limitacions significatives en la conducta adaptativa i el funcionament intel·lectual és aproximadament 2 desviacions estàndard per sota de la mitjana de l'instrument respectiu.
  5. S'hauria d'utilitzar l'interval de confiança del 95% (és a dir, la puntuació obtinguda més o menys dues vegades el seu error estàndard de mesura) per a establir la certesa dins la qual cau la puntuació real de l'individu.
  6. L'ús del judici clínic en el diagnòstic de DI: (a) garanteix que el diagnòstic de DI estigui basat en les puntuacions de funcionament intel·lectual i conducta adaptativa obtingudes de l'edició més recent d'un test de funcionament intel·lectual i de conducta adaptativa respectivament que sigui fiable, vàlid, d'administració individual, exhaustiu i estandarditzat; (b) utilitza l'interval de confiança del 95% per a establir l'interval de puntuació dins el qual cau la puntuació real de l'individu; (c) verifica que l'edat d'inici de la discapacitat va tenir lloc durant el període de desenvolupament; i (d) atorga igual pes al funcionament intel·lectual i a la conducta adaptativa en el diagnòstic de DI.
-

# 4

---

## Classificació en el camp de la Discapacitat Intel·lectual

La classificació en el camp de la DI és un esquema organitzatiu opcional postdiagnòstic. La classificació comporta l'ús d'un marc explícit i un procés sistemàtic per a subdividir el grup d'individus amb DI en grups més petits basats en el propòsit important establert per a la divisió en subgrups.

En aquest capítol, el lector trobarà:

- La fonamentació per als sistemes de classificació de la DI basats en les limitacions en el funcionament de l'individu
- Una descripció dels tres propòsits per a la classificació en subgrups
- Un esquema opcional postdiagnòstic d'organització en subgrups
- El marc de treball i el procés per a la classificació en subgrups de les necessitats de suport, els nivells de conducta adaptativa i els nivells de funcionament intel·lectual
- Guies per a la pràctica quant a la classificació en el camp de la DI

## Introducció i visió general

La classificació no és un diagnòstic. La classificació en el camp de la DI és un esquema organitzatiu opcional postdiagnòstic. El propòsit fonamental de la classificació és proporcionar una estructura per a categoritzar varies classes d'observacions i mesures com a forma d'organitzar la informació per tal de conèixer millor les necessitats d'una persona. La classificació com a esquema postdiagnòstic comporta l'organització sistemàtica en subgrups segons els criteris establerts. La classificació en subgrups s'hauria de donar dins d'un marc explícit i un procés sistemàtic, hauria de complir un propòsit important, tenir un benefici per a la persona, estar basada en informació rellevant i proporcionar una millor comprensió de les necessitats d'una persona.

Com s'explica al llarg del capítol, els tres principals propòsits són descriure (a) la intensitat de les necessitats de suport; (b) l'abast de les limitacions en la conducta adaptativa en habilitats conceptuals, socials i pràctiques; i (c) l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual. El procés sistemàtic per a la classificació en subgrups descrit en aquest capítol estableix el propòsit important per a aquesta subagrupació, alinea els conjunts rellevants de dades amb el propòsit de la subagrupació, descriu els procediments basats en les dades que s'utilitzen per a establir les categories de la classificació en subgrups i utilitza franges de classificació en subgrups de base empírica. La informació obtinguda del procés sistemàtic contribueix a una millor comprensió de les necessitats de suport de l'individu, les seves fortaleses i les limitacions. Una classificació en subgrups basada en un marc explícit i en un procés sistemàtic hauria d'impedir que es promoguin assumpcions errònies sobre que tot el funcionament de les persones es troba en la mateixa banda i tot ell és exactament igual.

L'aproximació a la classificació en subgrups descrita en aquesta edició del manual extén la seva naturalesa integradora i incorpora els canvis significatius que s'estan donant en el camp de la DI. Els canvis principals segons la seva relació amb la classificació en subgrups són:

- la creixent aplicació del paradigma de suports;
- el creixent èmfasi en la capacitat de l'individu i els resultats personals;

- el desenvolupament d'escalas estandarditzades de conducta adaptativa i de necessitats de suport que siguin fiables, vàlides, exhaustives i d'administració individual;
- una comprensió científica i social de la DI que reconegui la complexitat del funcionament humà i la necessitat d'abordar múltiples propòsits de la classificació en subgrups; i
- la incorporació a les bones pràctiques del model socioecològic de discapacitat, la multidimensionalitat del funcionament humà, les pràctiques basades en evidències i la presa de decisions basades en dades així com el focus d'atenció sobre el funcionament de la persona.

El capítol incorpora la transició que es dona actualment en el camp de la DI quant a què s'hauria de classificar i els termes usats per a la classificació en subgrups. Aquesta transició va començar amb el manual de 1992 (Luckasson, Couter et al., 1992) i es reflecteix tant en el manual DSM-5 (APA, 2013) com en el manual CIM-11 (OMS, 2018). El 1992, l'AAIDD va recomanar que la intensitat de la necessitat de suports de l'individu s'utilitzés per a la classificació en subgrups. En el manual de 1992, es van proposar els termes de la classificació en subgrups intermitent, limitat, extens i generalitzat. Com es va descriure més tard, en referència al marc explícit i al procés sistemàtic per a la classificació en subgrups de les necessitats de suport, l'actual disponibilitat de puntuacions estandarditzades d'intensitat de necessitats de suport reforça una aproximació basada en dades a la classificació dels nivells d'intensitat dels suports.

Com a reflex d'aquesta transició pel que fa a què s'hauria de classificar i els termes de la classificació en subgrups utilitzats, el DSM-5 (APA, 2013) especifica el nivell de gravetat del trastorn de l'espectre autista segons els tres nivells d'intensitat dels suports requerits: requereix suport, requereix suport substancial i requereix suport molt substancial. El mateix manual abandona l'ús de les puntuacions de QI per a determinar la gravetat de la DI. En lloc de la puntuació de QI, es proposa el nivell de conducta adaptativa de l'individu com una guia per a determinar el nivell de gravetat de



la DI. Amb un sistema de 4 nivells de lleu, moderat, greu i profund, el DSM-5 afirma que la conducta adaptativa és un millor constructe que el funcionament intel·lectual per a classificar els nivells de gravetat.

Aquest sistema de 4 nivells també es reflecteix en la CIM-11, però allà es determina el nivell de gravetat prenent en consideració els nivells de l'individu tant de funcionament intel·lectual com de conducta adaptativa (OMS, 2018). El que sí que és únic a la CIM-11 és la provisió d'indicadors de conducta adaptativa que reflecteix els nivells (lleu, moderat, greu i profund) de gravetat dins els grups per edats. Es preveu que aquests descriptors conductuals es puguin usar per a guiar el judici clínic en aquells països sense fàcil disponibilitat de tests estandarditzats comprensius i professionals de la salut mental amb formació apropiada (Tassé et al., 2019).

Per tal d'abordar aquesta transició en el camp de la DI quant a què s'hauria de classificar i els termes de la classificació en subgrups utilitzats, les següents premisses emmarquen el contingut d'aquest capítol.

1. Un sistema de classificació hauria d'estar basat en la intensitat de les necessitats de suport d'un individu, les seves limitacions en la conducta adaptativa o bé les seves limitacions en el funcionament intel·lectual.
2. La comprensió més exhaustiva de la DI és el patró i la intensitat de les necessitats de suport d'un individu.
3. La classificació en subgrups, preferiblement, està basada en la classificació del nivell de necessitats de suport, i és llavors quan és més efectiva.
4. Classificar les persones en base a les seves necessitats de suport reflecteix el potencial de creixement de les persones amb DI i proporciona un marc per a la implementació de sistemes de suports que tindran un efecte positiu sobre el funcionament de l'individu i el seu benestar personal.
5. Atès que la classificació en subgrups es continua basant en l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual i/o la conducta adaptativa, cal un marc específic i un procés sistemàtic per tal de guiar la subdivisió del grup en grups més petits segons el propòsit important identificat per a la subgrupació.

El capítol té tres propòsits principals. El primer és presentar un marc explícit i un procés sistemàtic per a la classificació en subgrups de la DI i descriure com aquest marc i aquest procés es poden usar per a abordar el propòsit de classificació de cada subgrup. El segon és discutir el paper del judici clínic en la classificació en subgrups. El tercer és presentar un conjunt de guies per a la pràctica per a la classificació en el camp de la DI. Al llarg del capítol, la classificació s'aborda com un esquema organitzatiu postdiagnòstic opcional que implica l'ús d'un marc explícit i un procés sistemàtic per a subdividir el grup d'individus amb discapacitat intel·lectual en grups més petits segons el propòsit important establert per a la subagrupació. També cal emfatitzar que la classificació en subgrups ha de complir un propòsit important, tenir benefici per a la persona, estar basat en informació rellevant i proporcionar una millor comprensió de les necessitats d'un individu.

### **Un marc explícit i un procés sistemàtic per a la classificació en subgrups en la discapacitat intel·lectual**

El marc explícit i el procés sistemàtic descrits a la Taula 4.1 estan construïts al voltant de tres propòsits principals per a la classificació en subgrups. Aquests tres propòsits són descriure la intensitat de les necessitats de suport; l'abast de les limitacions en la conducta adaptativa en habilitats conceptuals, socials i pràctiques; i l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual. Per a cada propòsit, el procés sistemàtic per a la classificació en subgrups comporta quatre components: (a) establir el propòsit important per a la subagrupació, (b) alinear els conjunts de dades rellevants amb el propòsit de la subagrupació, (c) descriure els procediments basats en dades utilitzats per a establir les categories emprades per a la classificació en subgrups, i (d) usar franges de classificació en subgrups amb base empírica per tal d'establir les categories de classificació en subgrups (Schalock i Luckasson, 2015). A les Taules 4.2-4.4 es resumeixen aspectes clau de cada component en relació a cada propòsit de la classificació en subgrups i s'incorporen a les guies per a la pràctica presentades a la Taula 4.5.

**Taula 4.1**

*Marc explícit i procés sistemàtic per a la classificació en subgrups en la discapacitat intel·lectual*

Marc explícit	Components del procés sistemàtic
<p>Alinear el propòsit específic per a la classificació en subgrups amb cada component del procés sistemàtic.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Establir el propòsit important per a la subagrupació.</li> <li>• Alinear els conjunts de dades rellevants amb el propòsit de la subagrupació.</li> <li>• Descriure els procediments basats en dades que s'utilitzen per a establir les categories de la classificació en subgrups emprades.</li> <li>• Usar franges de classificació en subgrups de base empírica per a establir les categories de la classificació en subgrups.</li> </ul>
<p>Els tres propòsits per a la classificació en subgrups són descriure (a) la intensitat de les necessitats de suport; (b) l'abast de les limitacions en la conducta adaptativa en habilitats conceptuals, socials i pràctiques.</p>	

Degut a la seva naturalesa alineada i basada en evidències, existeix una sèrie d'avantatges d'utilitzar el marc i el procés descrits a la Taula 4.1. En primer lloc, alinea els propòsits de classificació en subgrups amb les bones pràctiques. En segon lloc, el marc i el procés integren els components d'una aproximació sistemàtica a la classificació en subgrups a la DI. En tercer lloc, el seu ús millora la qualitat, la validesa i la precisió de les decisions i recomanacions realitzades quant als tres propòsits principals de la classificació en subgrups. En quart lloc, del seu ús en resulta una terminologia precisa relacionada amb les categories i franges de classificació en subgrups en tots els propòsits de la classificació en subgrups.

**La classificació de la intensitat de les necessitats de suport**

Com s'apunta a la taula 4.2, la descripció de la intensitat de les necessitats de suport de l'individu es basa en les puntuacions percentils, com es reporta al manual d'estandardització de l'escala d'avaluació de les necessitats de suports utilitzada. Una puntuació percentil indica el percentatge de persones dintre del grup d'estandardització que puntuen o bé igual que la

**Taula 4.2**

*El marc explícit i el procés sistemàtic aplicats a la classificació en subgrups de les necessitats de suport*

Propòsit de la classificació en subgrups	Conjunt de dades rellevants per a abordar el propòsit	Procediments basats en dades usats per a establir les categories de la classificació en subgrups	Categories de classificació en subgrups i franja de classificació en subgrups
Descriure la intensitat de les necessitats de suport	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intensitat de les necessitats de suport avaluades</li> </ul>	Instruments estandarditzats d'avaluació de necessitats de suport	Nivells d'intensitat de necessitats de suport: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Intermitent (puntuació percentil de necessitat de suport de 0-25 aproximadament)</li> <li>• Limitada (25-60 aproximadament)</li> <li>• Extensa (51-75 aproximadament)</li> <li>• Generalitzada (més de 76 aproximadament)</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clústers de necessitats de suport</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anàlisi de clústers que inclou dades obtingudes d'un instrument d'avaluació de necessitats de suport fiable i vàlid</li> </ul>	Clústers de necessitats de suport: <ul style="list-style-type: none"> <li>• El nombre i descripció de les franges de classificació en subgrups es basen en la tècnica estadística usada</li> <li>• Generalment s'identifiquen 4-7 clústers</li> </ul>

puntuació obtinguda de l'individu o bé per sota. Quan interpretem puntuacions percentils de necessitats de suport, cal assenyalar que mentre més alta sigui la puntuació percentil, més grans seran les necessitats de suport de l'individu. Així doncs, a la Taula 4.2 (columna 4) el nivell més baix d'intensitat de suport (és a dir, "intermitent") es defineix operativament com una puntuació percentil entre 0 i 25; el nivell més alt d'intensitat de suport (és a dir, "generalitzat") es defineix operativament com una puntuació percentil per sobre de 75. Si és necessari classificar l'individu en

termes del nivell d'intensitat de les necessitats de suport, es fan servir els termes intermitent, limitat, extens o generalitzat, amb les seves franges de classificació en subgrups establertes segons les puntuacions percentils de necessitats de suport presentades a la Taula 4.2 (columna 4).

Anàlogament, es poden utilitzar els clústers basats en patrons similars de necessitats de suport per a informar la classificació en subgrups i proporcionar potencialment una aproximació amb base empírica per a resoldre l'assignació. Com es refereix a la Taula 4.2, l'anàlisi de clústers és un terme paraigües per a una sèrie de tècniques estadístiques descriptives que busquen dividir grups heterogenis en subgrups homogenis. El nombre de categories de classificació en subgrups i franges associades depèn del procediment utilitzat per a analitzar els clústers. A Agosta et al. (2016), Painter et al. (2018), Shogren, Shaw et al. (2017) i Thompson et al. (2018) apareixen exemples i descripcions de categories i franges amb base empírica.

### **La classificació de l'abast de les limitacions en les habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques**

Com es va tractar al Capítol 3, la conducta social és la suma d'habilitats conceptuals, socials i pràctiques que han estat apreses i són practicades per les persones en la seva vida quotidiana. La conducta adaptativa: (a) està lligada al desenvolupament i la seva complexitat augmenta amb l'edat; (b) està relacionada amb les expectatives de l'edat i les exigències de contextos particulars; (c) s'avalua segons el rendiment típic de la persona a casa, a l'escola, a la feina i en el lleure, no segons el seu rendiment màxim; i (d) s'avalua en referència als espais comunitaris típics per als iguals d'edat de l'individu.

En descriure l'abast de les limitacions en la conducta adaptativa pel que fa a les habilitats conceptuals, socials i pràctiques, és important distingir entre com s'utilitzen les puntuacions de conducta adaptativa com un criteri per al diagnòstic de la DI i com s'utilitzen per a la classificació en subgrups. Pel que fa al diagnòstic de DI, el criteri de les "limitacions significatives en la conducta adaptativa" es compleix amb una puntuació de

conducta adaptativa aproximadament dues desviacions estàndard per sota de la mitjana en almenys un dels tres dominis de la conducta adaptativa (conceptual, social o pràctic), tenint en compte el SEM de l'instrument específic d'administració individual utilitzat. En canvi, com a esquema organitzador opcional postdiagnòstic, i depenent del propòsit de la subclassificació, l'abast de les limitacions en la conducta adaptativa es pot descriure per a qualsevol dels tres dominis de la conducta adaptativa.

Com queda palès en la Taula 4.3, la descripció de l'abast de les limitacions en la conducta adaptativa quant a les habilitats conceptuals, socials i pràctiques es basa en les puntuacions de conducta adaptativa obtingudes d'un test vàlid, d'administració individual, exhaustiu i estandarditzat que produeixi una puntuació de conducta adaptativa estandarditzada en cadascun dels tres dominis de la conducta adaptativa d'habilitats conceptuals, socials i pràctiques. Com es mostra més extensament a la columna 4 de la Taula 4.3, les franges de classificació en subgrups que estableixen les categories es basen en puntuacions estàndard de conducta adaptativa per a cada domini de la conducta adaptativa. Si cal subclassificar l'individu en termes de l'abast de les limitacions de la conducta adaptativa en habilitats conceptuals, socials i/o pràctiques, actualment es fan servir els termes lleu, moderat, greu o profund, junt amb les seves franges de classificació establertes segons les puntuacions estàndard de conducta adaptativa referenciades per dominis.

### **Avis important**

Tant per a les categories de classificació en subgrups com per a les franges de classificació en subgrups en què es basen, els clínics han de ser conscients d'una sèrie de reptes metodològics i estadístics que dificulten l'ús definitiu de les categories de classificació en subgrups de la conducta adaptativa i que, en alguns casos, tenen un impacte en la seva validesa. Per exemple, l'avaluació de la conducta adaptativa pot veure's influïda per factors culturals i lingüístics, per limitacions sensorials i motores i pel context de la persona. A més, unes puntuacions extremament baixes són menys estables

**Taula 4.3**

*El marc explícit i el procés sistemàtic aplicats a la classificació en subgrups dels nivells de conducta adaptativa*

Propòsit de la classificació en subgrups	Dades rellevants per a abordar el propòsit	Procediments basats en dades per a establir categories de classificació en subgrups	Categories de classificació en subgrups a franges de classificació en subgrups
<p>Descriure abast de limitacions en conducta adaptativa en habilitats conceptuals, socials i pràctiques</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Puntuacions de conducta adaptativa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Puntuacions de conducta adaptativa basades en un test fiable, vàlid, d'administració individual, exhaustiu i estandarditzat que ofereixi puntuació estandarditzada de conducta adaptativa en cadascun dels tres dominis de la conducta adaptativa: habilitats conceptuals, socials i pràctiques.</li> </ul>	<p>Abast de limitacions en habilitats conceptuals, socials i/o pràctiques:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lleu (puntuació de conducta adaptativa de 50-55 a 70-75 aproximadament)</li> <li>• Moderat (de 40-45 a 50-55 aproximadament)</li> <li>• Greu* (de 25-30 a 40-45 aproximadament)</li> <li>• Profund* (&lt;20-25 aproximadament)</li> </ul>

\* Els tests estandarditzats tenen un terra per a la puntuació estàndard que poden generar. Aquestes puntuacions baixes sovint són extrapolades i poden tenir una fiabilitat limitada.

i fiables, i per tant esdevé més complicat diferenciar amb precisió els nivells greus i profunds del funcionament de la conducta adaptativa degut a que pot existir més variabilitat dintre d'una categoria que entre categories.

Ateses aquestes dificultats, el rang de puntuacions estàndard de conducta adaptativa utilitzat per a classificar nivells de conducta adaptativa hauria d'incloure el *SEM* al voltant de la puntuació estàndard obtinguda de l'individu. Les guies de bones pràctiques suggereixen l'ús de l'interval de

confiança del 95%, que representa aproximadament 5 punts en la mètrica de puntuació estàndard. Això es veu reflectit en els rangs suggerits a la Taula 4.3 (p. ex., aproximadament de 50-55 a 70-75 per a lleu, etc.). La inclusió del *SEM* en la franja de classificació en subgrups no només reconeix el potencial solapament entre franges, sinó que també augmenta la precisió d'aquesta subagrupació.

Tot i que la informació obtinguda a partir de tests estandarditzats de conducta adaptativa proporciona informació objectiva important quant al nivell de funcionament intel·lectual del grup de referència de la persona, la classificació en subgrups continua fortament lligada al judici clínic. Més endavant en aquest capítol es tractarà el paper del judici clínic en la classificació en subgrups.

### **La classificació de l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual**

Al llarg d'aquest manual, el funcionament intel·lectual es considera una de les cinc dimensions del funcionament humà (vegeu la Figura 1.1 i el text relacionat). Com s'ha tractat al Capítol 3, el terme *funcionament intel·lectual* incorpora: (a) les característiques definitòries de la intel·ligència (com ara el raonament, la planificació, la resolució de problemes, el pensament abstracte, la comprensió d'idees complexes, l'aprenentatge ràpid i l'aprenentatge de l'experiència); (b) les habilitats avaluades actualment pels tests d'intel·ligència estandarditzats; i (c) la visió de consens que el funcionament intel·lectual està influït per altres dimensions del funcionament humà i els sistemes de suports. Així doncs, el funcionament intel·lectual és un terme més ampli que la intel·ligència o que les capacitats intel·lectuals, però més estret que el funcionament humà.

Atès que encara es realitza la classificació en subgrups segons l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual, cal que existeixin un marc explícit i un procés sistemàtic per a guiar la subdivisió del grup d'individus amb DI en grups més petits segons l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual. Com queda palès en la Taula 3.3, s'utilitza



**Taula 4.4**

*El marc explícit i el procés sistemàtic aplicats a la classificació en subgrups dels nivells de funcionament intel·lectual*

Propòsit de la classificació en subgrups	Dades rellevants per a abordar el propòsit	Procediments basats en dades per a establir categories de classificació en subgrups	Categories de classificació en subgrups i franges de classificació en subgrups
Descriure l'abast de limitacions en el funcionament intel·lectual	<ul style="list-style-type: none"> <li>Puntuacions estàndard de QI total</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Puntuacions estàndard de QI basades en un test fiable, vàlid, d'administració individual, comprensiu i estandarditzat que ofereixi puntuació de QI total</li> </ul>	Abast de limitacions en funcionament intel·lectual: <ul style="list-style-type: none"> <li>Lleu (puntuació de conducta adaptativa de 50-55 a 70-75 aproximadament)</li> <li>Moderat (de 40-45 a 50-55 aproximadament)</li> <li>Greu* (de 25-30 a 40-45 aproximadament)</li> <li>Profund* (&lt;20-25 aproximadament)</li> </ul>

\* Els tests estandarditzats tenen un terra per a la puntuació estàndard que poden generar. Aquestes puntuacions baixes sovint són extrapolades i poden tenir una fiabilitat limitada.

un QI total per a descriure l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual. Com es mostra més extensament a la columna 4 de la Taula 4.4, les franges de classificació en subgrups que estableixen les categories de classificació en subgrups són puntuacions estàndard de QI total. Si és necessari subclassificar l'individu en termes de l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual, actualment s'utilitzen els termes lleu, moderat, greu o profund, junt amb les seves franges de classificació establertes segons les puntuacions estàndard de QI total.

### **Avís important**

Tant per a les categories de classificació en subgrups com per a les franges de classificació en subgrups en què es basen, els clínics han de ser conscients d'una sèrie de reptes metodològics i estadístics que dificulten l'ús definitiu de les categories de classificació en subgrups basada en el QI i que, en al-

guns casos, tenen un impacte en la seva validesa. Per exemple, l'avaluació de les capacitats intel·lectuals pot veure's influïda per factors culturals i lingüístics, per limitacions sensorials i motores i pel context de la persona. A més, unes puntuacions extremament estàndards (p. ex., aquelles per sota de 40-45) són menys estables i fiables, i per tant esdevé més complicat diferenciar amb precisió els nivells greus i profunds de funcionament atès que pot existir més variabilitat dintre d'una categoria que entre categories.

Ateses aquestes dificultats, el rang de puntuacions estàndard utilitzat per a classificar l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual hauria d'incloure el *SEM* al voltant de la puntuació estàndard obtinguda de l'individu. Les guies de bones pràctiques suggereixen l'ús de l'interval de confiança del 95%, que representa aproximadament 5 punts en la mètrica de puntuació estàndard. Això es veu reflectit en els rangs de puntuació de QI total suggerits a la Taula 4.3 (p. ex., aproximadament de 50-55 a 70-75 per a lleu, etc.). La inclusió del *SEM* en la banda de classificació en subgrups no només reconeix el potencial solapament entre franges, sinó que també augmenta la precisió d'aquesta subagrupació.

Tot i que la informació obtinguda a partir de tests d'intel·ligència estandarditzats proporciona informació objectiva important quant al nivell de funcionament intel·lectual del grup de referència de la persona, la classificació en subgrups continua fortament lligada al judici clínic. Més endavant en aquest capítol es tractarà el paper del judici clínic en la classificació en subgrups.

### **El paper del judici clínic en la classificació en subgrups**

Els components del marc explícit i el procés sistemàtic per a la classificació en subgrups identificats en la Taula 4.1 també emmarquen el paper del judici clínic en la classificació en subgrups en el camp de la DI. Aquest paper implica l'ús de: (a) conjunts de dades rellevants per a abordar el propòsit d'aquesta subagrupació; (b) procediments basats en dades per a establir les franges de classificació en subgrups; i (c) franges de classificació empíriques per a establir les categories de classificació en subgrups.

**Conjunts de dades rellevants**

El judici clínic hauria de garantir l'alineació dels conjunts de dades rellevants amb el propòsit per a la subagrupació. Com s'ha comentat anteriorment, els tres propòsits per a la classificació en subgrups impliquen descriure la intensitat de les necessitats de suport; l'abast de les limitacions en la conducta adaptativa en habilitats conceptuals, socials i pràctiques; i l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual. La classificació en subgrups està relacionada amb el propòsit. Si, per exemple, el propòsit és determinar les assignacions individuals de pressupost i equiparar les necessitats amb els recursos, la classificació en subgrups s'hauria de realitzar segons la intensitat de les necessitats de suport avaluades. Si, tanmateix, el propòsit és realitzar recerca sobre els problemes de salut associats al funcionament intel·lectual o a la conducta adaptativa, una classificació en subgrups significativa es realitza segons els factors de risc, nivells de funcionament intel·lectual o nivells de conducta adaptativa. Si el propòsit és determinar si la persona és competent o no per a criar fills, la classificació en subgrups es basa en els elements legals per a la competència i el patró i la intensitat dels suports requerits. Com a últim exemple, si es desitja una visió holística de la persona, la classificació en subgrups s'hauria de basar en les puntuacions del perfil en la intensitat de les necessitats de suport i l'abast de les limitacions en la conducta adaptativa i el funcionament intel·lectual.

Com es resumeix a les Taules 4.2-4.4, tres són els conjunts de dades rellevants que es tracten en aquest manual: el patró i la intensitat de les necessitats de suport (Capítol 5), el nivell d'intel·ligència avaluat i la conducta adaptativa avaluada (ambdós tractats al Capítol 3). Aquests tres conjunts de dades s'utilitzen per a descriure la intensitat de les necessitats de suport; l'abast de les limitacions en la conducta adaptativa en habilitats conceptuals, socials i pràctiques; i l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual.

Als clínics que treballen amb persones amb DI sovint se'ls requereix que expliquin els factors de risc associats a la discapacitat. Aquest re-

queriment necessita que els clínics tinguin coneixement dels factors de risc associats a les diferents perspectives de la DI: biomèdica, psicoeducativa, sociocultural i de justícia. La Taula 6.1 proporciona una descripció d'aquests factors de risc respectius. Molts clínics que treballen amb persones amb DI també estan implicats en determinar l'elegibilitat o l'estatus legal d'un individu amb DI. Depenent de la situació, el coneixement rellevant podria incloure la comprensió dels elements legals per a la competència, determinar la intensitat de les necessitats de suport de la persona i verificar el diagnòstic de DI.

### **Procediments basats en dades**

Dos avenços recents han permès la determinació basada en dades de les categories de classificació en subgrups i les franges de classificació en subgrups que es presenten a les Taules 4.2-4.4. En primer lloc, dels avenços en l'avaluació estandarditzada de la conducta adaptativa i les necessitats de suport, n'han resultat puntuacions estandarditzades que complementen l'ús de mesures estandarditzades d'intel·ligència. Actualment, els procediments basats en dades es poden utilitzar per a descriure la intensitat de les necessitats de suport i l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual i en la conducta adaptativa (Arnold et al., 2014, 2015; Tassé et al. 2016; Thompson et al., 2015; Thompson, Wehmeyer et al., 2016). En segon lloc, dels avenços en l'ús de mètodes estadístics complexos, com ara l'anàlisi de clústers, n'ha resultat la capacitat d'identificar empíricament els clústers de necessitats de suports que es poden utilitzar per a la planificació de suports i potencialment per al finançament (Painter et al., 2018; Shogren, Shaw et al., 2017).

En zones de pocs recursos i/o en aquelles zones o països sense accés a instruments estandarditzats comprensius, instruments correctament normalitzats o professionals amb formació en discapacitat, el judici dels clínics es pot guiar mitjançant l'accés a descriptors conductuals del funcionament de la conducta adaptativa en els diferents nivells de gravetat per als diferents agrupaments per edats. Aquesta necessitat és abordada a la *CIM-11*, que

proporciona descriptors de la conducta funcional en relació a l'edat associats a quatre nivells de conducta adaptativa (OMS, 2018). També apareixen descriptors conductuals funcionals exemplars per a nivells de conducta adaptativa—sumats a les edats i als nivells—a Tassé et al. (2019).

### **Categories de classificació en subgrups**

Històricament, les categories de classificació en subgrups (p. ex., lleu, moderat, greu i profund) han estat basades en franges de puntuació estàndard de QI. Aquesta dependència històrica de les puntuacions de QI com a única base per a la classificació en subgrups ha disminuït, i està sent reemplaçada per la classificació en subgrups basada en la intensitat de les necessitats de suport i en l'abast de les limitacions en la conducta adaptativa en habilitats conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta transició es deu a que el camp està virant cap a un model socioecològic de discapacitat, un model multidimensional del funcionament humà, el paradigma de suports i les pràctiques basades en evidències. Per exemple, el *DSM-5* especifica tres nivells de suports requerits per a formar subgrups en individus amb trastorn de l'espectre autista. La terminologia suggerida és “requereix necessitats de suport, requereix necessitats substancials de suport i requereix necessitats molt substancials de suport” (APA, 2013, p. 52). El *DSM-5* també ha abandonat l'ús de les puntuacions de QI per a determinar la gravetat de la DI. Més aviat, el *DSM-5* proposa que el nivell de conducta adaptativa de l'individu s'hauria d'utilitzar com a base per a la classificació en subgrups, usant les categories de classificació en subgrups de lleu, moderat, greu i profund. Aquestes quatre categories també es proposen a la *CIM-11*, però amb la categoria de classificació en subgrups determinada tenint en consideració tant el nivell de funcionament intel·lectual de l'individu com la seva conducta adaptativa (OMS, 2018).

Un marc explícit i un procés sistemàtic per a la classificació en subgrups organitzat al voltant de propòsits específics de classificació en subgrups permeten al clínic familiaritzar-se i utilitzar correctament les bones pràctiques actuals en categories de classificació en subgrups i franges de classificació

en subgrups. Si, per exemple, el propòsit de la subagrupació es descriure les necessitats de suport d'un individu per a la planificació de suports, les categories de classificació en subgrups fan referència a nivells d'intensitat de suport (intermitent, limitat, extens o penetrant), amb les franges de classificació associades basades en les puntuacions percentils de necessitats de suport. Per tal de determinar els clústers de necessitats de suport, s'utilitza l'anàlisi de clústers per a dividir grups heterogenis en subgrups homogenis. S'utilitzen diferents mètodes estadístics, com ara els models d'equacions estructurals i el mètode de k-mitjanes, per tal d'establir tant categories com franges de classificació en subgrups. Per a l'assignació de recursos, les categories de classificació en subgrups fan referència a nivells d'assignació de recursos amb base empírica. El nombre de categories de classificació en subgrups i les franges de classificació en subgrups associades típicament estan basades en la combinació de la intensitat de les necessitats de suports amb altres impulsors de polítiques. Si, tanmateix, el propòsit per a la classificació en subgrups és descriure l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual o en la conducta adaptativa, les categories de classificació en subgrups actualment en ús són lleu, moderat, greu o profund, cadascuna de les quals es defineix operativament segons les puntuacions estàndard.

### **Franges de classificació en subgrups**

Amb la disponibilitat d'instruments d'avaluació estandarditzats que proporcionen puntuacions percentils per a la intensitat de necessitats de suport, i amb les puntuacions estàndards que reflecteixen l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa, ara és possible utilitzar procediments comparables basats en dades que permeten tenir franges de classificació en subgrups amb base empírica en tots tres propòsits de la classificació en subgrups. Per a la intensitat de les necessitats de suport, les franges de classificació en subgrups basades en dades es basen en la puntuació percentil de necessitats de suport de l'individu obtinguda d'una escala d'avaluació de les necessitats de suport fiable, vàlida, d'administració individual, exhaustiva i estandarditzada (vegeu la Taula 4.2). Per

### **Taula 4.5**

*Guies per a la pràctica quant a la classificació en el camp de la discapacitat intel·lectual*

---

1. La classificació en el camp de la discapacitat intel·lectual (DI) és un esquema organitzatiu opcional postdiagnòstic que utilitza un marc específic i un procés sistemàtic per a subdividir el grup d'individus amb discapacitat intel·lectual en grups més petits.
  2. L'esquema preferit de classificació en subgrups es basa en la intensitat de les necessitats de suport. Altres propòsits potencials de la classificació en subgrups són descriure l'abast de les limitacions en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques, o descriure l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual.
  3. Tota classificació hauria de complir un propòsit important, tenir un benefici per a la persona, estar basada en informació rellevant i proporcionar una millor comprensió de les necessitats d'un individu.
  4. El procés sistemàtic per a la classificació en subgrups: (a) estableix el propòsit important per a la subagrupació, (b) alinea els conjunts de dades rellevants amb el propòsit de la subagrupació, (c) descriu els procediments basats en dades utilitzats per a establir les categories de classificació en subgrups i (d) utilitza franges de classificació en subgrups amb base empírica per a establir les categories de classificació en subgrups.
  5. La classificació en subgrups basada en la intensitat de les necessitats de suport utilitza puntuacions percentils de necessitats de suport.
  6. Les categories de classificació en subgrups haurien d'estar basades en franges de classificació en subgrups amb base empírica. Les franges de classificació amb base empírica per a la intensitat de suports es basen en puntuacions percentils; les de funcionament intel·lectual i conducta adaptativa es basen en puntuacions estàndard.
  7. El judici clínic en la classificació en subgrups incorpora: (a) conjunts de dades rellevants que aborden el propòsit per a la subagrupació, (b) procediments basats en dades per a establir les categories de classificació en subgrups, i (c) franges de classificació en subgrups amb base empírica per a establir les categories de classificació en subgrups.
  8. Les bones pràctiques en la classificació en subgrups refusen termes de classificació en subgrups estigmatitzants. La terminologia seleccionada hauria de demostrar respecte per la persona, promoure la precisió i millorar la comprensió.
- 

a la conducta adaptativa i el funcionament intel·lectual, les franges basades en dades es basen en les puntuacions estàndard de l'individu obtingudes d'un test fiable, vàlid, d'administració individual, exhaustiu i estandarditzat (vegeu les Taules 4.3 i 4.4).

### **Guies per a la pràctica**

Les guies per a la pràctica presentades a la Taula 4.5 reflecteixen els conceptes clau i les bones pràctiques tractades en aquest capítol.

# 5

---

## Sistemes de suports

Els sistemes de suports són una xarxa de recursos i estratègies interconnectades que promouen el desenvolupament i els interessos d'una persona i en milloren el funcionament i el benestar personal. Els sistemes de suports efectius se centren en la persona, estan orientats als resultats, i són comprensius i coordinats.



En aquest capítol, el lector trobarà:

- Una definició de sistemes de suports efectius.
- Una aproximació sistemàtica al desenvolupament de sistemes de suports efectius.
- Una descripció de les característiques dels suports efectius.
- Els elements dels sistemes de suports efectius que impliquen tria i autonomia personal, entorns inclusius, suports genèrics i suports especialitzats.
- Les diferències entre l'avaluació de les necessitats de suport i l'avaluació de la conducta adaptativa.
- L'aplicació de sistemes de suports a (a) persones que tècnicament no compleixen els criteris per a un diagnòstic de DI, però que comparteixen moltes característiques i necessitats de suport amb aquells amb un diagnòstic de DI, i (b) aquells que tenen tant DI com trastorns mentals.
- El paper del judici clínic en els sistemes de suports efectius.
- Un marc de treball d'avaluació de resultats per a les dimensions del funcionament humà.
- Guies per a la pràctica quant als sistemes de suports.

### **Introducció i visió general**

El paradigma de suports ha tingut un efecte transformatiu sobre les polítiques i les pràctiques en el camp de la DI. El paradigma de suports es basa en la premissa que: (a) la diferència més rellevant entre les persones amb DI i la població general és que les persones amb DI necessiten diferents tipus i intensitats de suports per a participar i contribuir plenament a la societat; i (b) els suports mitiguen (és a dir, compensen, alleugen) l'impacte de la discapacitat, però no eliminen la discapacitat en si. El paradigma de suports està canviant els rols i les funcions dels receptors dels suports, els educadors, els clínics i els professionals de suport directe, i està tenint

un impacte en el desenvolupament de polítiques de discapacitat, la implementació i l'avaluació als nivells de micro (individu), meso (organització) i macrosistema (societat). Per exemple, les persones amb DI ara estan més implicades en la planificació i la prestació dels seus propis suports personals; les organitzacions coordinen cada vegada més sistemes de suports a la comunitat; i les societats estan canviant les seves polítiques i pràctiques per a implementar un sistema de prestació de suports i per a avaluar l'impacte dels suports proporcionats (Schalock i Verdugo, 2013; Shogren, Luckasson et al., 2017; Stancliffe et al., 2016; Thompson et al., 2014).

L'adopció del paradigma de suports al camp de la DI ha provocat avenços significatius quant a la planificació, provisió i avaluació de suports. Aquests avenços estan relacionats amb la capacitat d'avaluar el patró i la intensitat de les necessitats de suports tant per a nens com per a adults, entendre l'ús del patró i la intensitat de les necessitats de suport per a la classificació en subgrups, identificar i operacionalitzar elements dels sistemes de suports i avaluar l'impacte dels suports proporcionats en els resultats de funcionament humà i de benestar personal. Aquests avenços subratllen la rellevància i la importància de dues assumpcions essencials per a l'aplicació de la definició de DI: (a) un propòsit important de descriure les limitacions és desenvolupar un perfil de suports requerits; i (b) amb els suports personalitzats apropiats durant un període sostingut, el funcionament vital de la persona amb DI generalment millorarà.

Aquest capítol se centra en els sistemes de suports. Com s'ha definit anteriorment, els sistemes de suports efectius són una xarxa de recursos i estratègies interconnectades que promouen el desenvolupament i els interessos d'una persona, milloren el funcionament d'un individu i el seu benestar personal i se centren en la persona, estan orientats als resultats, i són comprensius i coordinats. Un marc efectiu per als sistemes de suports facilita la identificació dels recursos i estratègies que es poden implementar per tal d'abordar les necessitats de suport de l'individu i millorar-ne els objectius personals. Aquesta facilitació és essencial almenys per dues raons. En primer lloc, la majoria dels suports proporcionats a persones

amb DI estan organitzats—o són proporcionats—per una sèrie d'entitats públiques i privades, inclosos l'individu i els seus familiars. S'estima que actualment només un de cada quatre adults amb DI rep suports formals o pagats relatius a la discapacitat (Braddock et al., 2015; Larson et al., 2018). En segon lloc, en les polítiques existeix un èmfasi creixent en els suports autogestionats (Bogenschutz et al., 2019; Sciegal et al., 2016) i un ús creixent de les pràctiques (De Carlo et al., 2019; Friedman, 2018b; Thompson et al., 2014).

Els sistemes de suports estan construïts al voltant dels valors, les condicions facilitadores i les relacions de suport (Buntinx et al., 2018; Panel d'Experts de l'Experiència de la Discapacitat del Centre de Rehabilitació, Recerca i Formació sobre la Salut i el Funcionament de les Persones amb DI de la Universitat Estatal d'Ohio, 2019; Onken, 2018; Qian et al., 2019). Els valors impliquen promoure oportunitats per a millorar el desenvolupament personal de l'individu, l'autodeterminació, les relacions interpersonals, la inclusió social, els drets, el benestar emocional, el benestar físic i el benestar material (centrat en la persona). Les condicions facilitadores impliquen equitat, flexibilitat, proveïdors de suports competents, col·laboració entre professionals i proveïdors de suports, disponibilitat i accessibilitat dels suports, entorns segurs, informació sobre els elements dels sistemes de suports, continuïtat i consistència de la provisió de suports (és a dir, sostenibilitat) i coordinació i gestió dels suports (orientats als resultats, comprensius i coordinats). Les relacions de suport inclouen el respecte, la capacitat de resposta, la fiabilitat, la comunicació, el compromís, la comprensió i l'empatia (interconnexió).

En les pròximes seccions, descrivim les quatre característiques dels sistemes de suports efectius: centrats en la persona, orientats als resultats, comprensius i coordinats. En seccions posteriors del capítol, també tractem la importància del context en la planificació i implementació de les estratègies de suports, descrivim el paper del judici clínic en els sistemes de suports i presentem un conjunt de guies per a la pràctica pel que fa als sistemes de suports.

## **Centrar-se en la persona: l'avaluació de les necessitats de suport individuals**

Necessitats de suport és un constructe psicològic que es defineix com “el patró i la intensitat de suports que requereix una persona per a participar en activitats associades amb el funcionament humà típic” (Thompson et al., 2009, p. 135). Les necessitats de suport d'una persona reflecteixen un desequilibri actual entre les competències personals d'una persona i les exigències del context en què la persona viu, treballa, aprèn, interactua i gaudeix de la vida. Un propòsit essencial dels sistemes de suport és reduir la discrepància entre les limitacions funcionals d'un individu i les exigències contextuais, i així millorar el seu funcionament i benestar personal.

Al llarg de l'última dècada, s'ha posat èmfasi en avaluar les necessitats de suport per tal de construir sistemes de suports que millorin el funcionament humà i el benestar personal. Aquest focus d'atenció ha sorgit a causa de la creixent adopció de la comprensió socioecològica de la discapacitat, un moviment que s'allunya de les aproximacions a l'avaluació basades en els dèficits i un canvi cap a l'avaluació dels suports requerits per un individu per a participar al llarg de la vida en contextos i activitats inclusives i comunitàries. Una avaluació estandarditzada del perfil i la intensitat de les necessitats de suport d'un individu proporciona informació que es pot utilitzar per a múltiples propòsits, incloent-hi la planificació de suports, la provisió de suports, l'assignació de recursos, la classificació en subgrups i l'avaluació de resultats.

L'avaluació de les necessitats de suport d'un individu es basa en una escala de necessitats de suport actual, fiable, vàlida, d'administració individual, comprensiva i estandarditzada, normalitzada per a individus amb DI i que proporcioni puntuacions percentils de necessitats de suport. L'escala d'avaluació hauria de ser administrada per una persona que tingui experiència en realitzar avaluacions individuals i que posseeixi un ampli coneixement de les escales de classificació de la conducta i dels principis de l'administració de tests psicològics. La informació de les necessitats de suport és proporcionada per un mínim de dos informants que coneguin

bé la persona i les seves necessitats de suport i que hagin tingut oportunitats recents d'observar la persona participar en un o més contextos.

Un dels reptes principals en l'avaluació de necessitats de suport és avaluar les necessitats de suport de l'individu i no la conducta adaptativa de l'individu. Com ja s'ha definit, les necessitats de suport són el patró i la intensitat de suports que requereix una persona per a participar en activitats associades amb el funcionament humà típic, en tant que la conducta adaptativa és el conjunt d'habilitats conceptuals, socials i pràctiques executades per les persones en la seva vida quotidiana. La Taula 5.1, basada en el treball de Thompson et al. (2015) i Tassé et al. (2012), resumeix les principals diferències entre l'avaluació de les necessitats de suport i l'avaluació de la conducta adaptativa.

**Taula 5.1**

*Diferències entre l'avaluació de les necessitats de suport i l'avaluació de la conducta adaptativa*

<b>Característica</b>	<b>Avaluació de necessitats de suport</b>	<b>Avaluació de la conducta adaptativa</b>
Focus	El patró i la intensitat dels suports requerits per a millorar la participació en la vida domèstica i comunitària	Les habilitats conceptuals, socials i pràctiques que han après i executen les persones en la seva vida quotidiana
Ítems avaluats	Una sèrie d'activitats quotidianes principals en què participen les persones i poden necessitar suports per a participar-hi plenament	Una sèrie de conductes o habilitats adaptatives necessàries per a funcionar amb èxit a la societat
Respostes als ítems	La intensitat i el patró dels suports que necessita una persona per a participar en les activitats quotidianes principals identificades	El nivell de rendiment típic de la persona comparat amb els iguals d'edat de l'individu que viuen a la comunitat
Usos	Establir el patró i la intensitat de les necessitats de suport, establir les franges i categories de classificació en subgrups i desenvolupar plans personalitzats de suport	Determinar si es compleix el criteri de les "limitacions significatives en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques" per al diagnòstic de DI i establir les franges i categories de classificació en subgrups

S'han desenvolupat eines d'avaluació, com ara l'Escala d'Intensitat de Suports—Versió per a Nens (SIS—CTM; Thompson, Wehmeyer et al., 2016) i l'Escala d'Intensitat de Suports—Versió per a Adults (SIS—A) TM (Thompson et al., 2015), i el seu ús va en augment a nivell nacional i internacional per a múltiples propòsits, incloent-hi la planificació de suports i l'assignació de recursos (Thompson et al., 2018). A la SIS—C i la SIS—A, es determina un perfil del patró i intensitat de les necessitats de suport en base a l'avaluació de necessitats de suport en àrees d'activitats quotidianes principals i la consideració de necessitats mèdiques i conductuals excepcionals. A la Taula 5.2 s'ofereix un llistat d'aquestes àrees d'activitats quotidianes i de les categories de necessitats excepcionals de suports mèdics i conductuals. A Thompson et al. (2015) i Thompson, Wehmeyer et al. (2016) es poden trobar detalls específics sobre l'administració i la puntuació de la SIS—C i la SIS—A, junt amb les seves propietats psicòmètriques. Un cop s'han avaluat les necessitats de suport d'un individu i s'han determinat els objectius personals d'aquest individu, s'utilitza el perfil i la intensitat de suports requerits per a seleccionar i implementar sistemes de suports que se centrin en millorar el funcionament i el benestar personal de l'individu. A Arnold et al. (2014, 2015) es pot trobar informació sobre altres escales estandarditzades de necessitats de suport.

### **Comprensivitat: elements dels sistemes de suport**

El concepte de sistemes de suports va ser introduït per primera vegada en la 9a edició del Manual de l'AAIDD (Luckasson et al., 1992) i ha continuat sent un component essencial de totes les edicions posteriors (Luckasson et al., 2002; Schalock, Borthwich-Duffy et al., 2010). Des de 1992, ha crescut la nostra comprensió pel que fa als elements dels sistemes de suports. Aquesta comprensió creixent s'ha donat degut al major èmfasi sobre els drets legals i humans de les persones amb una discapacitat (Nacions Unides, 2006); a avenços en el desenvolupament, implementació i avaluació de polítiques (Schalock, 2017; Shogren, Luckasson et al., 2017); a recerca sobre estratègies de suport efectives (Claes et al., 2012; Stancliffe et al.,

**Taula 5.2**

*Àrees d'activitats quotidianes i consideracions de necessitats excepcionals de suport mèdic i conductual avaluades amb la SIS—C i la SIS—A*

SIS—C	SIS—A
<p><i>Àrees d'activitats quotidianes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Activitats de la vida domèstica</li> <li>• Activitats de la comunitat i el barri</li> <li>• Activitats de participació a l'escola</li> <li>• Activitats d'aprenentatge a l'escola</li> <li>• Activitats de salut i seguretat</li> <li>• Activitats socials</li> <li>• Activitats de protecció i defensa</li> </ul>	<p><i>Àrees d'activitats quotidianes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Activitats de la vida domèstica</li> <li>• Activitats de la vida comunitària</li> <li>• Activitats d'aprenentatge permanent</li> <li>• Activitats de treball</li> <li>• Activitats de salut i seguretat</li> <li>• Activitats socials</li> <li>• Activitats de protecció i defensa</li> </ul>
<p><i>Necessitats excepcionals de suport mèdic</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cura respiratòria</li> <li>• Assistència en l'alimentació</li> <li>• Cura de la pell</li> <li>• Altres</li> </ul>	<p><i>Necessitats excepcionals de suport mèdic</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cura respiratòria</li> <li>• Assistència en l'alimentació</li> <li>• Cura de la pell</li> <li>• Altres</li> </ul>
<p><i>Necessitats excepcionals de suport conductual</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conducta dirigida externament</li> <li>• Conducta autodirigida</li> <li>• Conducta sexual</li> <li>• Altres</li> </ul>	<p><i>Necessitats excepcionals de suport conductual</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conducta dirigida externament</li> <li>• Conducta autodirigida</li> <li>• Conducta sexual</li> <li>• Altres</li> </ul>

Nota. SIS—C = Escala d'intensitat de suports—Versió per a nens (segons les seves sigles en anglès); SIS—A = Escala d'intensitat de suports—Versió per a adults (segons les seves sigles en anglès). Ambdues escales estan disponibles en català (validades i estandaritzades a Catalunya).

2016); i a un consens internacional sobre què constitueix estratègies de suport genèriques (Lombard et al., 2020; Schalock et al., 2019).

Aquests avenços han portat a comprendre que els elements dels sistemes de suports comporten tria i autonomia personal, entorns inclusius, suports genèrics i suports especialitzats. La Taula 5.3 ofereix una visió general d'aquests quatre elements.

### **Tria i autonomia personal**

Com a elements dels sistemes de suports efectius, la tria i l'autonomia personal tenen la capacitat de reduir l'impacte de la DI; promoure el desenvolupament, l'educació i els interessos d'una persona; i millorar el funci-

**Taula 5.3**

*Elements de sistemes de suports coordinats i interrelacionats*

Element	Descripció
Tria i autonomia personal	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oportunitats per a triar i exercir l'autodeterminació</li> <li>• Reconeixement com a persona davant la llei i gaudi de la capacitat jurídica en igualtat de termes amb els individus que no tenen discapacitat</li> <li>• Facilitades a través de suports en la presa de decisions</li> <li>• Entorns naturals en què les persones amb DI i sense se sentin incloses i valorades</li> <li>• Es proporciona accés a recursos, informació i relacions</li> </ul>
Entorns inclusius	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es proporcionen suports per a fomentar el creixement i el desenvolupament</li> <li>• Es proporcionen oportunitats per a acomodar les necessitats psicològiques relacionades amb l'autonomia, la competència i la connexió</li> </ul>
Suports genèrics	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Suports que estiguin disponibles per a tothom</li> <li>• Suports naturals</li> <li>• Tecnologia</li> <li>• Pròtesis</li> <li>• Educació al llarg de la vida</li> <li>• allotjament raonable</li> <li>• Dignitat i respecte</li> <li>• Fortaleses i béns personals</li> </ul>
Suports especialitzats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervencions amb base professional, teràpies i estratègies proporcionades per educadors, personal amb formació mèdica, psicòlegs, psiquiatres, infermeres i aquells que proporcionen teràpia ocupacional, o fisioteràpia i logopèdia</li> </ul>

onament i el benestar personal d'un individu. La literatura actual indica que exercir la tria i l'autonomia personal augmenta no només la motivació i la satisfacció de les necessitats psicològiques d'autonomia, connexió i competència de l'individu, sinó que també redueix la conducta maladaptativa (Deci, 2004; Deci i Ryan, 2008, 2012; Frielink et al., 2018).

Els elements de la tria i l'autonomia personal també són drets. Com comenta Luckasson et al. (2017), la declaració conjunta de posició Autonomia, Suports en la Presa de Decisions i Custòdia (Associació Americana de les Discapacitats Intel·lectuals i del Desenvolupament/The Arc, 2016) afirma que:



Tots els individus amb discapacitats intel·lectuals i/o del desenvolupament (DID) tenen dret al reconeixement com a persones davant la llei i a gaudir de capacitat legal en iguals termes que els individus que no tenen discapacitats en tots els aspectes de la vida (Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitats de les Nacions Unides [UNCRPD], 2006). L'autonomia personal, el lliure albir, la llibertat i la dignitat de cada individu amb DID ha de rebre respecte i suport. Legalment, cada individu adult o menor emancipat se suposa competent per a prendre decisions per si mateix, i cada individu amb DID hauria de rebre la preparació, les oportunitats i els suports en la presa de decisions per a desenvolupar-se com a persona que pren decisions durant el curs de la seva vida. (AAIDD/The Arc, 2017, par. 1).

Anàlogament, el concepte de tria i autonomia personal s'alinea estretament amb l'Article 12 de la UNCRPD que estableix el dret de les persones amb discapacitats a la capacitat jurídica (Dinerstein, 2012). Tal com comenta Glen (2015), la capacitat jurídica significa que tots els adults, inclosos aquells amb DI, tenen dret a prendre les seves pròpies decisions i a que aquestes decisions siguin reconegudes legalment.

L'ús dels suports en la presa de decisions per a facilitar la tria individual i l'autonomia personal està en augment (p. ex., Blank i Martinis, 2015; Burke et al., 2019; De Carlo et al., 2019; Friedman, 2017; Gooding, 2015; Hickson i Khem, 2013; Shogren, Wehmeyer et al., 2017). Tot i la feina considerable realitzada fins a la data sobre els suports en la presa de decisions, els elements d'un marc comprensiu per a la comprensió dels suports necessaris per a la presa de decisions encara estan emergent. Segons la feina fins a la data, han emergit tres elements d'un marc comprensiu:

1. Comprendre les limitacions relatives a la DI que poden influir en la presa de decisions. Com es resumeix a la Taula 3.3, aquestes limitacions poden comportar una planificació independent perjudicada, resolució de problemes o pensament abstracte; dificultat per a triar una bona solució davant d'un problema o situació; di-

ficultat en l'autogestió i/o l'organització o planificació d'activitats quotidianes futures; dificultat en preveure les conseqüències de la pròpia conducta; dificultat amb les habilitats acadèmiques (lectura, escriptura, aritmètica); dificultat per a minimitzar la vulnerabilitat i la victimització; major credulitat, ingenuïtat i suggestibilitat; i limitacions per a mantenir un entorn segur.

2. Reconèixer els requisits associats al procés de presa de decisions. Com descriuen Hickson i Khem (2013) i Shogren, Wehmeyer et al. (2017), la presa de decisions comporta: (a) definir el problema i reconèixer la necessitat de prendre una decisió; (b) identificar opcions alternatives; (c) avaluar possibles conseqüències de cada alternativa; i (d) seleccionar la millor alternativa segons els objectius de l'individu.
3. Seleccionar una o més activitats de presa de decisions que puguin ser oferides per un o més amics de confiança, familiars, professionals o defensors. Aquestes activitats poden incloure ensenyar a usar la tecnologia, proporcionar experiències, modelar les conseqüències i/o assessorament.

### **Entorns inclusius**

Els entorns inclusius són aquells que: (a) inclouen totes les persones en entorns naturals; (b) proporcionen accés a recursos, informació i relacions basats en la comunitat; (c) fomenten el creixement i el desenvolupament i donen suport a les persones; i (d) acomoden les necessitats psicològiques relatives a l'autonomia, la competència i la connexió. Alguns exemples en són el treball amb suport, la vida amb suport, l'educació inclusiva i l'envelliment a casa. Els entorns inclusius proporcionen oportunitats d'aprenentatge, models positius, estatus de rol millorat, xarxes socials ampliades i un ritme de vida més típic. Els entorns inclusius estan emfatitzats dintre de les polítiques de discapacitat com ara la Llei de Millora de l'Educació per als Individs amb Discapacitats del 2004 i les Esmenes a la Llei de DD del 2000, en sentències legals com ara Olms-

tead vs L. C. (1999) i en declaracions de posició de The Arc i l'AAIDD (Luckasson et al., 2017).

Implementar entorns inclusius requereix que l'administració, els proveïdors de suports i els consumidors s'assegurin que l'entorn inclusiu promou l'accés a oportunitats, recursos, informació i relacions basades en la comunitat, i que proporciona suports rellevants que acomoden les necessitats psicològiques relatives a l'autonomia, la competència i la connexió. A més, els entorns inclusius han de ser sensibles a les variables contextuals que influeixen en les oportunitats i les barreres per a la inclusió (Shogren et al., 2015); impliquen coordinació entre els proveïdors de suports i l'educació, el treball o l'entorn residencial respectius (Verdugo et al., 2017); i posen a disposició suports formals pagats (si s'escauen), suports informals naturals (Sanderson et al., 2017) i suports genèrics.

### **Suports genèrics**

Els suports genèrics estan formats per aquelles estratègies de suport general disponibles per a qualsevol persona, amb discapacitat o sense, i poden ser proporcionats per qualsevol d'una sèrie d'entitats públiques i privades, incloent-hi oficines municipals o autonòmiques i organitzacions de proveïdors. Aquest és un factor clau en la planificació i la provisió de suports a persones amb DI perquè s'estima que actualment només un de cada quatre adults amb DI rep suports a la discapacitat formals i pagats (Braddock et al., 2015; Larson et al., 2018). La inclusió de suports genèrics com a element dels sistemes de suports permet als individus expandir el seu pensament des d'intervencions professionals i suports pagats a suports genèrics proporcionats per múltiples entitats en múltiples contextos.

Al llarg de l'última dècada, s'ha dedicat una feina considerable a determinar els components dels suports genèrics. Aquesta feina ha culminat en un consens internacional sobre set suports genèrics (Lombardi et al., presentat per a publicació, Schalock et al., 2019). Aquests suports es presenten a la Taula 5.4, incloent-hi definicions operatives i exemples.

**Taula 5.4**

*Components dels suports genèrics*

<b>Component</b>	<b>Definició i exemples</b>
Suports naturals	Construir i mantenir xarxes de suport (p. ex., família, amics, companys, col·legues), i promoure l'autogestió, les amistats, la implicació en la comunitat i la participació social.
Tecnologia	Utilitzar dispositius d'assistència i informació per a millorar la capacitat de l'individu per a comunicar-se, mantenir la salut i el benestar i funcionar reeixidament en el seu entorn. En són exemples els dispositius de comunicació augmentativa, els smart phones, els dispositius o tauletes electròniques, els dispensadors de medicaments, els monitors d'alerta mèdica i els dispositius de reconeixement de la parla.
Pròtesis	Proporcionar ajudes sensorials i dispositius d'assistència motora que recolzin el cos per a entomar funcions que no pot entomar. En són exemples les cadires de rodes, els braços o cames robòtiques, les ulleres especials o ajudes visuals, les ajudes auditives i els dispositius ortopèdics.
Educació al llarg de la vida	Desenvolupar noves habilitats i conductes a través de tècniques conductuals, educació personalitzada i estratègies d'entrenament, i oportunitats d'aprenentatge permanent.
Allotjament raonable	Garantir l'accessibilitat física als edificis, al transport i als espais de treball; crear entorns segurs i previsibles; i proporcionar acomodacions físiques i d'altres tipus que permetin als individus negociar el seu entorn i realitzar les tasques diàries mitjançant elements ambientals de disseny universal.
Dignitat i respecte	Millorar l'estatus del rol social a través de la implicació en la comunitat, la igualtat d'oportunitats, el reconeixement, l'apreciació, la seguretat econòmica, les distincions, fixar objectius personals, l'empoderament, el control del seu pla de suport personal i els suports a la presa de decisions.
Fortaleses/béns personals	Facilitar les preferències individuals, els objectius i interessos personals, la tria i la presa de decisions, la motivació, les habilitats i el coneixement, les actituds positives i les expectatives, les estratègies d'autogestió i les habilitats d'autodefensa.

### Suports especialitzats

Els suports especialitzats són intervencions i teràpies amb base professional. Els membres de les diferents professions participen en proporcionar suports especialitzats a les persones amb DI. Tot i que aquests suports especialitzats es proporcionen dintre dels paràmetres de les bones pràctiques, els estàndards i l'ètica de cada professió, sovint els suports no estan integrats en un conjunt coordinat de parts interrelacionades que composin un pla holístic per a l'individu. Una aproximació integrada als suports especialitzats incorpora quatre perspectives teòriques distintes sobre la DI (Schalock, Luckasson et al., 2018). A continuació es resumeixen aquestes quatre perspectives i els seus èmfasis principals. La Taula 5.5 resumeix com aquestes quatre perspectives proporcionen un marc de múltiples perspectives per als suports especialitzats.

- La *perspectiva biomèdica* emfatitza els factors genètics i fisiològics que causen DI.
- La *perspectiva psicoeducativa* emfatitza les limitacions intel·lectuals, psicològiques o conductuals i d'aprenentatge associades a la DI.
- La *perspectiva sociocultural* emfatitza la interacció entre les persones i els seus contextos a través de la qual es desenvolupa el significat social de la DI de les creences comunes de la societat, les seves conductes, llenguatge i actes al voltant de les persones amb DI, i les respostes dels individus a aquesta interacció.
- La *perspectiva de la justícia* emfatitza que tots els individus, inclosos aquells amb diagnòstic de DI, tenen els mateixos drets humans i legals.

En resum, la comprensivitat dels sistemes de suports té una sèrie de resultats significatius sobre les polítiques i les pràctiques relatives a la DI. En primer lloc, millora la comunicació i facilita l'efectivitat i l'eficiència dels equips de suport. En segon lloc, canvia el focus de les intervencions tradicionals orientades als dèficits cap a estratègies de suport basades en les fortaleses. En tercer lloc, proporciona un ventall més ampli d'estratègies de suport basades en les múltiples perspectives de la discapacitat.

**Taula 5.5**

*Un marc de perspectives múltiples per als suports especialitzats*

<b>Perspectiva sobre la discapacitat</b>	<b>Locus suposat de la discapacitat</b>	<b>Principals factors de risc</b>	<b>Suports especialitzats exemplars</b>
Biomèdica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interacció gen-ambiental</li> <li>• Salut</li> <li>• Desenvolupament cerebral</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anormalitats genètiques / cromosòmiques</li> <li>• Traumatisme cranial</li> <li>• Teratògens</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dietes especials</li> <li>• Modificacions genètiques</li> <li>• Procediments quirúrgics</li> <li>• Psicofarmacologia</li> <li>• Tractament mèdic</li> <li>• Intervencions de salut mental</li> </ul>
Psicoeducativa	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Implicació dinàmica i recíproca entre la capacitat intel·lectual, la conducta adaptativa i la participació</li> </ul>	Manca de: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oportunitats educatives</li> <li>• Criança per part dels pares</li> <li>• Atenció precoç</li> <li>• Oportunitats per al creixement personal i el desenvolupament</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Habilitats parentals</li> <li>• Estratègies de desenvolupament personal</li> <li>• Assessorament</li> <li>• Educació especial</li> <li>• Informació i tecnologia d'assistència</li> </ul>
Sociocultural	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Limitacions funcionals</li> <li>• Discrepància entre la competència personal i les exigències contextuais</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Actituds de la societat</li> <li>• Entorns empobrits</li> <li>• Entorns segregats</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Educació del públic</li> <li>• Enriquiment de l'entorn</li> <li>• Acomodació ambiental</li> </ul>
Justícia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acords socials</li> <li>• Estructures governamentals</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desigualtat social</li> <li>• Injustícia</li> <li>• Discriminació</li> <li>• Negació de drets</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Afirmació de drets</li> <li>• Assessorament legal</li> <li>• Autodefensa</li> <li>• Decisions judicials informades</li> </ul>

En quart lloc, permet a les persones amb DI, a les seves famílies i als seus proveïdors de serveis construir una comprensió més plena del fet que la DI és més que un dèficit biomèdic o psicoeducatiu; la ID també és un constructe social basat en la interacció de les persones i els seus contextos, els drets humans i legals que operen en aquests contextos i els rols que juguen en la societat les persones amb DI i les seves famílies.

A més dels resultats positius anteriors, una aproximació comprensiva a proporcionar sistemes de suports ofereix un marc de treball per a abordar les necessitats de suport de dos grups addicionals de persones: (a) aquells que tècnicament no compleixen els criteris per a un diagnòstic de DI, però que comparteixen moltes de les característiques i necessitats de suport dels que tenen un diagnòstic de DI (Snell i Luckasson, 2009; Tymchuk et al., 2001); i (b) aquells amb DI coexistent amb problemes de salut mental (Fletcher et al., 2016; Mazurek et al., 2019). Les persones d'aquests dos grups sovint: (a) s'enfronten a complexes barreres per a l'obtenció d'informació sobre l'accés a serveis i suports disponibles; (b) expressen el desig d'evitar l'estigma addicional d'un sistema de serveis per a la discapacitat; (c) no tenen un grup estable de defensors amb coneixements; (d) experimenten vulnerabilitat davant discapacitats secundàries per tenir un accés limitat, o no tenir-ne, a serveis de salut o de salut mental; (e) són vulnerables als abusos i la negligència degut a una tendència a errors de judici com ara el consentiment a l'autoritat percebuda, la credulitat, la ingenuïtat i l'explotació per part dels altres; i (f) reben oportunitats de treball restringides en relació a unes habilitats acadèmiques i tècniques limitades, a la segregació i a la manca de connexions socials, i a taxes més altes d'abandonament escolar.

### **Coordinat: el Pla de Suports Personal**

Dintre del marc dels sistemes de suports descrit en aquest capítol, un Pla de Suports Personal (PSP) proporciona una aproximació sistemàtica i integrada a la provisió de recursos i estratègies que promoguin el desenvolupament i els interessos de la persona i millorin el funcionament i el benestar personal d'un individu. Al llarg de l'última dècada, s'han donat nombrosos canvis en el camp de la DI quant als PSP i el seu ús per a coordinar elements dels sistemes de suports. Aquests canvis inclouen un focus sobre la persona i els seus drets, el pensament sistèmic i els models lògics, una aproximació a la planificació i prestació de suports basada en les fortaleses, tecnologia de la informació que faciliti el coneixement sota demanda, tec-

nologia d'assistència que permeti a les persones amb DI participar en espais i activitats de maneres que altrament no podrien, equips de suport i educació d'estructura horitzontal, pràctiques basades en evidències i avaluació de resultats (Schalock, Thompson et al., 2018; Schalock i Verdugo, 2019).

Simultàniament, han sorgit nombrosos factors importants de coordinació de suports en nombrosos models de planificació de suports (vegeu Robertson et al., 2007; Thompson et al., 2015; Thompson et al., 2009; Wells i Sheehen, 2012). Aquests factors inclouen comprendre l'individu i els seus objectius personals i necessitats de suport, alinear els objectius personals i les necessitats de suport amb estratègies de suport específiques, implementar i revisar el pla, monitoritzar la fidelitat de la implementació i incorporar canvis necessaris i avaluar l'impacte dels suports proporcionats.

A més d'aquests factors de coordinació de suports, també han sorgit quatre principis dels plans de suports personals que guien el desenvolupament d'un pla i en faciliten la coordinació (Herpes et al., 2013, 2016; Schalock, Thompson et al., 2018). Aquests quatre principis són: Primer, la persona és la propietària del pla, un *pla de suports de conformitat* i no un *pla de submissió* per a una agència proveïdora o per a persones pagades per a recolzar l'individu. Segon, un pla de suports personal es basa en objectius personals i necessitats de suport, integra allò que li importa a l'individu amb allò que és important *per a* l'individu, i aborda allò que no hauria de canviar (és a dir, que es manté) i allò que ha de canviar (és a dir, adquirir o modificar). Tercer, un pla de suports personal proporciona un embolcall de suports mitjançant la implementació de sistemes de suports. Quart, el pla personal de fàcil ús és desenvolupat, implementat, revisat i avaluat per un equip de suport o educació d'estructura horitzontal que inclogui la persona amb discapacitat amb un paper significatiu.

### **Orientació als resultats:**

#### **un marc de resultats del funcionament humà**

El desenvolupament de PSP i l'avaluació de resultats requereixen un marc de resultats que identifiqui els indicadors específics i mesurables del funcio-



nament humà. La Taula 5.6 presenta aquest marc que identifica, per a cada dimensió del funcionament humà, el focus principal de l'avaluació de resultats i els indicadors de resultats exemplars. Els indicadors llistats a la columna 3 es basen en el treball de Bertollo i Yerys (2019), Dean et al. (2016), Esbensen et al. (2013), Gioia et al. (2002); Heinemann et al. (2010), Isquith et al. (2013), Luckasson i Schalock (2013), Panerai et al. (2014), Shogren, Luckasson et al. (2017), Tassé et al. (2017) i Zelazo et al. (2008).

Dels indicadors de resultats, com ara els que apareixen a la Taula 5.6, en resulta informació sensible a l'èmfasi en els drets humans i legals de les persones amb discapacitats; la revolució de la qualitat, amb l'èmfasi en els resultats valorats; el moviment de reforma, amb el focus sobre els resultats més aviat que només en processos; el moviment cap a l'ús de les evidències; el moviment de millora de la qualitat, amb l'èmfasi sobre l'ús dels resultats per a la millora contínua de la qualitat i el canvi organitzatiu; i la necessitat de determinar l'impacte dels suports específics proporcionats per a establir les bones pràctiques (Claes et al., 2017; Gómez i Verdugo, 2016).

L'avaluació de resultats s'utilitza àmpliament en el camp de la DI i sovint engloba àrees de resultats diferents de les que es resumeixen a la Taula 5.6. Per exemple, l'avaluació de resultats sovint se centra en els objectius de les polítiques de discapacitats (p. ex., Claes et al., 2017; Shogren et al., 2009; Turnbull i Stowe, 2017) o en els dominis de resultats personals o de qualitat de vida (p. ex., Brown et al., 2009; Schalock i Kieth, 2016; Verdugo et al., 2005; Zuna et al., 2010). Les àrees de resultats es poden solapar o ser paral·leles a aquelles associades a les dimensions del funcionament humà. Per exemple, en referència als dominis de qualitat de vida, el focus principal de cada dimensió del funcionament humà que apareix a la Taula 5.6 es pot alinear estretament amb un o més dominis. Concretament, la dimensió del funcionament humà quant al funcionament intel·lectual es pot alinear amb el domini de qualitat de vida del desenvolupament personal; la conducta adaptativa, amb les relacions interpersonals; la salut, amb el benestar físic i emocional; la participació, amb la inclusió social; i el context, amb els drets, l'autodeterminació i el benestar material.

**Taula 5.6**

Marc dels resultats del funcionament humà

Dimensió funcionament humà	Resultat principal focus avaluació	Indicadors de resultats exemplars
Funciona-ment intel·lectual	Funcions executives	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inicia i manté la conducta</li> <li>• S'inhibeix en accions o estímuls competitius</li> <li>• Selecciona objectius de tasques rellevants</li> <li>• Demostra estratègies de resolució de problemes</li> <li>• Canvia l'atenció i les estratègies de resolució de problemes quan s'escau</li> <li>• Monitoritza i avalua la conducta pròpia</li> </ul>
Conducta adaptativa	Habilitats de conducta adaptativa	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Conceptuals</i>: utilitza la llengua, llegeix, escriu, utilitza els diners, sap l'hora</li> <li>• <i>Socials</i>: demostra habilitats interpersonals, demostra responsabilitat social, expressa autoestima, mostra mínima credulitat i ingenuïtat, exhibeix resolució de problemes socials</li> <li>• <i>Pràctiques</i>: executa activitats quotidianes, demostra habilitats ocupacionals, usa la prudència en situacions potencialment insegures o perilloses, participa en desplaçaments i transport, segueix horaris i rutines</li> </ul>
Salut	Estatu físic i emocional	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Estatu físic</i>: abast i gravetat dels símptomes mèdics o patològics, estatu nutricional</li> <li>• <i>Estatu emocional</i>: abast i gravetat dels símptomes mentals/conductuals, lliure d'abús i negligència, se sent segur i protegit</li> </ul>
Participació	Implicació i participació	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Implicació</i> en àrees d'activitats quotidianes com ara la vida domèstica, la vida a la comunitat, l'aprenentatge permanent i les activitats socials</li> <li>• <i>Participació</i> amb familiars, amics, col·legues i membres de la comunitat</li> </ul>
Context	Oportunitats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fer tries i exercir l'autodeterminació</li> <li>• Ser reconegut com a persona amb drets humans i civils davant la llei</li> <li>• Experimentar els drets humans i legals</li> <li>• Viure en entorns el mínim de restrictius</li> <li>• Connectar amb suports genèrics</li> <li>• Tenir accés a l'aprenentatge al llarg de la vida</li> <li>• Ser educat en escoles inclusives</li> <li>• Treballar en espais integrats</li> <li>• Envelleir a casa</li> </ul>

Als treballs de Bradley i Moseley (2007), Friedman (2018a) i Zuna et al. (2010) es poden trobar altres indicadors i marcs d'avaluació dels resultats.

### **La importància del context**

El context juga un paper essencial no només en el desenvolupament d'oportunitats, sinó també en determinar la disponibilitat i accessibilitat de suports, de com es descriuen i prioritzen els suports requerits, com es planifiquen i implementen els sistemes de suports, i com s'avalua l'impacte dels suports proporcionats. El context va més enllà de l'entorn. Com es defineix i es descriu a Shogren et al. (2014), el context és un concepte que integra la totalitat de les circumstàncies que comprenen l'àmbit de la vida humana i el funcionament humà. El context es pot veure com una variable independent, una variable intervinent o un concepte integrador. Com a variable independent, el context inclou característiques personals i ambientals que normalment no es manipulen com ara l'edat, la llengua, la cultura i l'ètnia i la família. Com a variable intervinent, el context inclou organitzacions, sistemes i polítiques i pràctiques socials que es poden manipular per a millorar el funcionament humà. Com a concepte integrador, el context proporciona un marc de treball per a: (a) descriure i analitzar aspectes del funcionament humà com ara els factors personals i ambientals; (b) planificar els suports i desenvolupar polítiques; i (c) delinear els factors que afecten, tant positiva com negativament, al funcionament humà. A més, es pot utilitzar la comprensió del context per a alinear els objectius de les polítiques de discapacitat, els suports i els resultats (Shogren et al., 2015); descongelar l'estatus quo i impulsar els resultats valorats (Shogren, Schalock et al., 2018); i analitzar les propietats multidimensionals del context (Shogren et al., 2020).

L'anàlisi contextual és una tècnica analítica que cada vegada es fa servir més per a comprendre el paper que juga el context en els sistemes de suports. L'anàlisi comporta la identificació dels factors contextuais que dificulten el canvi, les discrepàncies entre on és una persona i on vol ser, les forces de canvi que augmentaran l'impuls i la receptivitat, les maneres de promoure l'adopció i l'aplicació, i les maneres d'incrementar la participació

de les parts interessades (Manchester et al., 2014; Shogren, Schalock et al., 2018; Verdugo et al., 2017). Una anàlisi contextual es completa amb informants coneixedors, incloent-hi la persona amb DI, i és coordinat per una persona amb coneixements sobre sistemes de suports i experiència en la planificació de suports. Realitzar una anàlisi contextual no només proporciona una comprensió més àmplia i profunda dels factors contextuais que o bé faciliten el canvi o el dificulten, sinó que l'anàlisi també promou l'aprenentatge entre els participants i augmenta la probabilitat que els objectius personals, les necessitats de suport identificades i les estratègies de suport utilitzades tinguin un impacte positiu en el funcionament de l'individu i en el seu benestar personal.

### **El paper del judici clínic en els sistemes de suports**

El judici clínic juga un paper significatiu en la planificació, implementació i avaluació dels sistemes de suports, igual que ho fa en relació al diagnòstic i la classificació (vegeu els Capítols 3 i 4). Els clínics estan involucrats en múltiples decisions i recomanacions que comporten l'avaluació de les necessitats de suport; la integració dels objectius personals i les necessitats de suport amb les recomanacions professionals; la selecció d'estratègies de suport específiques; i el desenvolupament de plans de suport personals. Aquestes activitats i les activitats clíniques relacionades estableixen els paràmetres per a descriure el paper del judici clínic en els sistemes de suports. Aquests papers es descriuen a la Taula 5.7.

### **Guies per a la pràctica quant als sistemes de suports**

Aquestes directrius reflecteixen les bones pràctiques quant a l'avaluació de les necessitats de suports, la conceptualització i la implementació de sistemes de suports, el desenvolupament de plans de suport personals i el paper del judici clínic en els sistemes de suports.

### **Taula 5.7**

#### *El paper del judici clínic en els sistemes de suports*

---

1. Garanteix que l'avaluació de les necessitats de suport utilitzi una escala d'avaluació de les necessitats de suport estandarditzada.
  2. Sintetitza la considerable informació sobre l'avaluació de suports en un format coordinat de fàcil ús que poden utilitzar equips educatius o de suport.
  3. Integra les recomanacions professionals amb les necessitats de suport avaluades usant un marc de resultats que identifica les dimensions del funcionament humà i els dominis del benestar personal.
  4. Assisteix als equips educatius i de suport en prioritzar els objectius personals, les necessitats de suport i els resultats desitjats de l'individu amb discapacitat intel·lectual (DI).
  5. Analitza la influència dels factors contextuals i usa aquesta informació per a prioritzar els objectius del Pla de Suport Personal (PSP), seleccionar estratègies de suport específiques i implementar el pla.
  6. Practica el pensament sistèmic (és a dir, micro, meso i macrosistema) en el desenvolupament i la implementació de PSP.
  7. Garanteix que el PSP s'implementi com s'ha desenvolupat (és a dir, fidelitat en la implementació) i que existeixi continuïtat i consistència en la provisió de suports (és a dir, sostenibilitat).
  8. Monitoritza com canvien al llarg del temps les necessitats de suport de l'individu. Malgrat que la literatura actual suggereix que les necessitats de suport són estables durant un període d'1-3 anys (Shogren, Thompson et al., 2018), els canvis en esdeveniments de la vida o la condició de l'individu poden requerir una revisió més freqüent de les necessitats de suport de l'individu.
- 

### **Taula 5.8**

#### *Guies per a la pràctica quant als sistemes de suports*

---

1. L'avaluació del patró i la intensitat de les necessitats de suport d'un individu s'hauria de basar en una avaluació professional, incloent-hi l'ús d'una escala de necessitats de suport estandarditzada i d'administració individual.
  2. Els sistemes de suports haurien d'estar construïts sobre valors, condicions facilitadores i relacions de suport.
  3. Els sistemes de suport haurien d'incorporar la tria i l'autonomia personal, els entorns inclusius, els suports genèrics i els suports especialitzats.
  4. Els sistemes de suports haurien d'integrar i alinear els objectius personals, les necessitats de suport i els resultats valorats.
  5. Els sistemes de suports haurien de centrar-se en la persona, estar orientats als resultats i ser comprensius i coordinats.
  6. La provisió de suports hauria de ser coordinada mitjançant un pla de suport personal desenvolupat, implementat, revisat i avaluat per un equip de suport que inclogui com a membre la persona amb discapacitat intel·lectual (DI).
  7. Un Pla de Suport Personal hauria d'alinear els objectius personals i les necessitats de suport amb les estratègies de suport específiques i amb els resultats valorats desitjats.
  8. L'ús del judici clínic garanteix que els sistemes de suports se centrin en la persona, estiguin orientats als resultats i siguin comprensius i coordinats.
-

# 6

---

## Una aproximació integradora a la discapacitat intel·lectual

Una aproximació integradora a la DI és un marc holístic que incorpora quatre perspectives teòriques sobre la DI, una terminologia precisa, pràctiques basades en evidències, estàndards de judici clínic, una comprensió més àmplia del funcionament humà i una visió compartida dels resultats valorats.

En aquest capítol, el lector trobarà:

- Els components d'una aproximació integradora a la DI
- La terminologia aplicable i les definicions operatives dels constructes relatius a la discapacitat
- Un model integrador basat en evidències per a les pràctiques clíniques i professionals
- Un marc holístic per a abordar els reptes plantejats per la coexistència de DI i trastorns mentals
- El paper que juga el context en el funcionament humà i els resultats personals
- Un marc de perspectives múltiples per a avaluar els resultats valorats
- Els rols del judici clínic i la responsabilitat professional en una aproximació integradora

### **Introducció i visió general**

Un objectiu principal de la 12a edició d'aquest manual és integrar el material publicat en l'11a edició (Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2010) amb els avenços en el camp posteriors a 2010. Com es reflecteix en els capítols anteriors, aquests avenços estan relacionats amb una aproximació funcional a la DI; una millor comprensió de les múltiples perspectives sobre la DI; la conceptualització i la mesura del funcionament intel·lectual, la conducta adaptativa i les necessitats de suport; l'èmfasi sobre els drets humans i legals de les persones amb una discapacitat; l'adopció del paradigma de suports; la disponibilitat d'alternatives basades en la comunitat i d'entorns inclusius; la comprensió del paper que juga el context en el funcionament humà i com aquesta comprensió es pot aprofitar per a millorar el funcionament humà i els resultats personals; l'aparició d'estàndards del judici clínic per a guiar la presa de decisions; i l'establiment de pràctiques basades en evidències i d'estratègies d'avaluació dels resultats.

El coneixement i les bones pràctiques reflectides en aquests avenços post-2010 han fet possible desenvolupar una aproximació a la DI més integradora. Una aproximació integradora a la DI és un marc holístic que incorpora les quatre perspectives teòriques sobre la discapacitat intel·lectual, una terminologia precisa, pràctiques basades en evidències, estàndards de judici clínic, una comprensió més àmplia del funcionament humà i una visió compartida dels resultats valorats. Una aproximació així augmenta la comprensió de la DI, facilita les bones pràctiques, guia les polítiques i les pràctiques nacionals i internacionals i millora el funcionament i el benestar personal de les persones amb DI.

Els factors associats a una aproximació integradora a la DI s'han incorporat als capítols anteriors. Concretament:

- La definició de la DI (Capítol 2) està alineada tant amb els tres elements del diagnòstic de DI (limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i en la conducta adaptativa i edat d'inici durant el període de desenvolupament) i les definicions proposades per l'APA i l'OMS. A més, les assumpcions essencials per a l'aplicació de la definició de la DI incorporen el context dels entorns comunitaris típics dels iguals d'edat de l'individu; els factors culturals i lingüístics, els factors sensorials, motors i conductuals; les necessitats de suport; i el potencial de l'individu per a un funcionament millorat.
- Un diagnòstic de DI (Capítol 3) integra l'ús de pràctiques basades en evidències en l'avaluació del funcionament intel·lectual, la conducta adaptativa i les necessitats de suport, i la interpretació de les puntuacions obtingudes en termes de l'error de mesura i l'interval de confiança. A més, l'aproximació al diagnòstic tractada en el Capítol 3 es basa en: (a) l'actual comprensió dels constructes de funcionament intel·lectual, conducta adaptativa i edat d'inici; i (b) la responsabilitat professional pròpia que comporta l'ús de guies de bones pràctiques, estàndards professionals, ètica professional i judici clínic.
- La classificació, com a esquema postdiagnòstic (Capítol 4), integra el propòsit per a la classificació en subgrups amb franges de classificació



i categories de classificació en subgrups amb base empírica. Com es comenta al Capítol 4, els tres propòsits principals per a la classificació en subgrups són descriure la intensitat de les necessitats de suport; l'abast de les limitacions en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques; i l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual. Per a cada propòsit, el procés integrador implica alinear els conjunts de dades rellevants amb el propòsit de la subagrupació, descriure els procediments usats per a establir les franges de classificació en subgrups i usar franges de classificació amb base empírica per a establir les categories de classificació en subgrups.

- Els sistemes de suports (Capítol 5) integren estratègies de suport, valors i estàndards de suport, elements de sistemes de suport i resultats personals valorats. A més, una aproximació integradora a la planificació de suports per a individus amb DI: (a) alinea les quatre característiques dels sistemes de suports (és a dir, centrat en la persona, orientat als resultats, comprensiu i coordinat); (b) reconeix les capacitats i el valor personal de tots els individus (Keith i Keith, 2013; Nussbaum, 2011; Stainton i Claire, 2012); i (c) emfatitza els valors de la identitat personal, els factors culturals i lingüístics, l'autodeterminació, la comunitat i un sistema de provisió de suports que col·loca al seu nucli l'atenció centrada en la persona (Gaventa, 2018).

El propòsit d'aquest capítol és comentar els components clau d'una aproximació integradora a la DI. Aquests components clau impliquen: (a) un marc holístic que integri les quatre perspectives sobre la DI; (b) una terminologia precisa basada en definicions operatives dels constructes relacionats amb la DI; (c) pràctiques basades en evidències que es recolzin en les millors evidències actuals obtingudes de fonts creïbles; (d) estàndards de judici clínic que millorin la precisió i la validesa de les decisions, recomanacions i accions; (e) una comprensió més àmplia del funcionament humà; i (f) una visió compartida dels resultats valorats. El capítol conclou amb una discussió sobre la responsabilitat professional pel que fa a una

aproximació integradora a la DI i una sèrie de guies per a la pràctica que faciliten aquesta aproximació.

### **Marc holístic**

Un marc holístic integra les quatre perspectives teòriques actuals sobre la DI. Cada perspectiva té un fonament filosòfic, representa una visió del món particular, explora els impactes dels diversos factors de risc que influeixen en la DI, proporciona una base per a la intervenció i els suports i organitza informació rellevant de manera utilitzable per a obtenir una comprensió més àmplia i recomanacions i decisions més vàlides. Com es descriu i es discuteix a Schalock, Luckasson et al. (2018), aquestes quatre perspectives aborden la DI des d'una perspectiva biomèdica, psicoeducativa, sociocultural o de justícia. La Taula 6.1 ofereix una visió general de cada perspectiva i resumeix les seves contribucions clau a una aproximació integradora a la DI.

Un marc holístic que integra les quatre perspectives teòriques a la DI contribueix a una aproximació integradora a la DI almenys de cinc maneres. Primer, se centra en el funcionament humà i els múltiples factors que influeixen en la seva expressió. Segon, millora la comunicació entre les persones que poden representar les quatre diferents perspectives. Tercer, el locus de la discapacitat aclareix que el centre de la DI no és només l'individu, sinó la interacció entre la persona i els factors contextuals. Aquesta interacció té implicacions no només per a les funcions clíniques com ara el diagnòstic, la classificació opcional en subgrups i la planificació de suports, sinó també per a la creació de l'estructura i la funció de l'educació i els programes habilitadors.

Quart, la identificació d'un catàleg més complet de factors de risc que porten cap a la DI facilita una consideració més àmplia d'intervencions i suports i expandeix el pensament sobre com millorar les circumstàncies globals de les persones amb DI. La identificació de factors de risc associats a cada perspectiva sobre la DI també expandeix l'aproximació a l'etiologia descrita en anteriors Manuals de l'AAIDD. Aquesta aproximació expan-

**Taula 6.1**

*Perspectives sobre la DI i les seves contribucions clau a una aproximació integradora a la DI*

<b>Perspectiva</b>	<b>Principals conceptes usats</b>	<b>Locus suposat de discapacitat</b>	<b>Factors de risc identificats</b>	<b>Intervencions relacionades i suports</b>
Biomèdica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Etiologia</li> <li>• Genètica</li> <li>• Pato-fisiologia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interacció gen-ambient</li> <li>• Salut</li> <li>• Desenvolupament cerebral</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anormalitats genètiques</li> <li>• Anormalitats cromosòmiques</li> <li>• Anormalitats metabòliques</li> <li>• Anormalitats biològiques</li> <li>• Lesió cerebral</li> <li>• Teratògens</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dietes especialitzades</li> <li>• Modificacions genètiques</li> <li>• Procediments quirúrgics</li> <li>• Farmacologia</li> <li>• Intervencions de salut mental</li> </ul>
Psicoeducativa	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aprenentatge</li> <li>• Conducta adaptativa</li> <li>• Funcionament intel·lectual</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Implicació dinàmica i recíproca entre funcionament intel·lectual, conducta adaptativa i participació</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Criança per part dels pares</li> <li>• Manca d'atenció precoç</li> <li>• Manca d'oportunitats per al desenvolupament i el creixement personal</li> <li>• Trauma i infància inestable</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Habilitats parentals</li> <li>• Estratègies de desenvolupament personal</li> <li>• Assessorament</li> <li>• Educació especial</li> <li>• Suports a la presa de decisions</li> <li>• Informació i tecnologia d'assistència</li> </ul>
Sociocultural	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interacció persona-entorn</li> <li>• Context social</li> <li>• Actituds de la societat</li> <li>• Interacció social</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Limitacions funcionals</li> <li>• Discrepància entre competència personal i exigències ambientals</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Actituds de la societat</li> <li>• Entorns empobrits</li> <li>• Entorns segregats</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Suports naturals</li> <li>• Canviar actituds / percepcions públiques</li> <li>• Enriquiment ambiental</li> <li>• Acomodació ambiental</li> </ul>
Justícia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Discriminació</li> <li>• Drets legals</li> <li>• Drets humans</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acords de la societat</li> <li>• Estructures de govern</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desigualtat social</li> <li>• Injustícia</li> <li>• Discriminació</li> <li>• Negació de drets</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Afirmació de drets</li> <li>• Planificació centrada en la persona</li> <li>• Estatuts, regulacions i decisions judicials</li> </ul>

dida a l'etiologia canvia de l'aproximació de dos grups (biològic i cultural-familiar) a l'etiologia presentada al manual de 1983 (Grossman, 1983), i de l'aproximació multifactorial (tipus de factors de risc i moments dels factors de risc) a l'etiologia presentada en les edicions 9a-11a del Manual de l'AAIDD a una aproximació de múltiples perspectives als factors de risc associats a les perspectives biomèdica, psicoeducativa, sociocultural i de justícia sobre la DI presentades en la 12a edició.

Com a cinquena contribució, les quatre perspectives proporcionen equips multidisciplinaris amb un marc per a la implementació de sistemes de suports. Per tal d'adaptar una metàfora sobre el valor d'integrar múltiples disciplines, cadascuna d'aquestes perspectives de la DI (biomèdica, psicoeducativa, sociocultural i de justícia) és com una llum d'un color concret que pot destacar diferents aspectes d'un tot. La integració de tots els colors de la llum—és a dir, la integració de les perspectives sobre la DI—pot, igual que la llum, il·luminar el tot (Nicolescu, 2008).

### **Terminologia precisa**

La terminologia precisa contribueix a una aproximació integradora a la DI operativitzant (és a dir, clarificant) els constructes relatius a la DI per a incrementar la precisió i la validesa, i utilitzant termes precisos per a millorar la comprensió i la comunicació entre clínics, professors, l'administració, proveïdors de serveis o suports, persones amb DI i les seves famílies i investigadors. A més, la terminologia precisa és essencial per a definir i diferenciar entre els constructes de discapacitat, discapacitat intel·lectual i discapacitat del desenvolupament; determinar les taxes de prevalença; i rastrejar l'estatus de salut (Anderson et al., 2019; Haverkamp i Krahn, 2019; Krahn, 2019).

### **Constructes operacionalitzats relacionats amb la discapacitat**

Un constructe és una idea abstracta o general basada en fenòmens observats i formada organitzant parts o elements. Una definició operativa explica un constructe i n'estableix el significat i els marges. La terminologia usada en referència al constructe respectiu ve determinada per la seva definició opera-

tiva. La Taula 6.2, que es basa en el treball de Schalock i Luckasson (2021), proporciona definicions operatives dels constructes de discapacitat, DI i discapacitat del desenvolupament.

Com es defineix a la Taula 6.2, els constructes de DI i DD se solapen parcialment i tenen semblances i diferències. Les semblances impliquen definir el constructe en termes de limitacions funcionals significatives, centrant-se en la multidimensionalitat del funcionament humà i utilitzant informació diagnòstica per a múltiples propòsits. Les principals diferències fan referència a les definicions operatives dels constructes, els criteris diagnòstics utilitzats, els requisits de mesura i el tipus de definició (basada en la recerca o administrativa). Pel que fa al solapament, es considera que algunes persones, però no totes, que compleixen els criteris per a la discapacitat del desenvolupament com es planteja a l'Acta de la DD tenen DI (Havercamp et al., 2019; Larson et al., 2001). El constructe de DD també inclou les persones amb trastorns físics (com ara la paràlisi cerebral o l'esпина bífida) i altres trastorns que s'originen durant el període de desenvolupament, com ara la síndrome alcohòlica fetal o el trastorn de l'espectre autista (Associació Americana sobre les Discapacitats Intel·lectuals i del Desenvolupament, 2017; Brown et al., 2017; Centres per al Control de Malalties (EUA), 2017; Institut Nacional de Salut (EUA), 2017; The Arc, 2017; Williams et al., 2017).

### **Termes precisos**

La terminologia precisa es basa en la definició operativa del constructe respectiu i les circumstàncies en què s'utilitza. La terminologia consistent amb les definicions operatives presentada a la Taula 6.2 es proporciona a la Taula 6.3. La taula també inclou exemples d'ús del terme. En referència al constructe de discapacitat, cal distingir entre el terme "trastorn", que es refereix a un diagnòstic mèdic que permet un sistema de recollida de dades globals estandarditzat (p. ex., *CIM-11*), i el terme "discapacitat", que emfatitza el funcionament humà (p. ex., aquest manual, *ICF*; Organització Mundial de la Salut, 2001).

**Taula 6.2**

*Definicions operatives dels constructes relatius a la discapacitat*

Construete relatiu a la discapacitat	Definició operativa
Discapacitat	Una limitació funcional significativa que: (a) reflecteix una incapacitat o restricció tant en el funcionament personal com en l'execució dels rols esperats socialment; (b) representa un desavantatge substancial per a l'individu; (c) està influït per variables contextuals; i (d) pot ser mitjgatat (és a dir, reduït o alleujat) mitjançant intervencions i suports, o reduint barreres que impedeixin oportunitats, igualtat i inclusió.
Discapacitat Intel·lectual (DI)	Limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina durant el període de desenvolupament, que es defineix operativament com abans dels 22 anys d'edat.
Discapacitat del desenvolupament (DD)	Una discapacitat greu i crònica d'un individu que: (a) és atribuïble a una limitació mental o física o a una combinació de limitació mental i física; (b) es manifesta abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys; (c) probablement s'allargarà indefinidament; (d) resulta en limitacions funcionals substancials en tres o més àrees d'activitats quotidianes principals; i (e) reflecteix la necessitat de l'individu d'una combinació i una seqüència de serveis especials, interdisciplinaris o genèrics, suports individualitzats i altres formes d'assistència permanents o de llarga durada i estan planejats i coordinats individualment (Esmenes a l'Acta de DD del 2000; Secció 102 [8][A]).

En aquest camp s'utilitzen amb freqüència dos termes addicionals: les discapacitats del desenvolupament i les discapacitats intel·lectuals i del desenvolupament. Aquests dos termes també cal utilitzar-los amb precisió (Schalock i Luckasson, en premsa).

- *Discapacitats del desenvolupament* s'hauria d'utilitzar com a etiqueta àmplia i no categòrica per a una discapacitat crònica que es manifesta abans de l'edat de 22 anys però limitada a persones amb un diagnòstic concret O BÉ per a aquells la discapacitat dels quals (manifestada

**Taula 6.3**

*Termes consistents amb la definició operativa d'un constructe*

Constructe	Ús de terminologia consistent amb el constructe i la definició operativa	Exemples d'ús del terme
Discapacitat	Com a etiqueta generalitzada àmplia per a individus que mostren limitacions funcionals significatives que causen un desavantatge substancial a la persona.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Una persona amb una discapacitat (p. ex. "Tinc una discapacitat")</li> <li>• Un camp d'estudi acotat, desenvolupament de polítiques, provisió de serveis/suports o recerca (p. ex., el camp de la discapacitat)</li> </ul>
Discapacitat intel·lectual (DI)	Com a diagnòstic o etiqueta atorgada a individus que compleixen els criteris de limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats conceptuals, socials i pràctiques, i que s'origina durant el període de desenvolupament	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Una persona amb discapacitat intel·lectual (p. ex. "Tinc DI")</li> <li>• Un camp d'estudi acotat, desenvolupament de polítiques, provisió de serveis/suports o recerca (p.ex., el camp de la DI).</li> </ul>
Discapacitat del desenvolupament (DD)	Com a etiqueta basada en un diagnòstic per als individus que compleixen els criteris de discapacitat greu i crònica com s'especifica a la Secció 102 (8) (A) de l'Acta de la DD del 2000 (vegeu Taula 6.2).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Una persona amb una discapacitat del desenvolupament ("Tinc DD")</li> <li>• Un camp d'estudi acotat, desenvolupament de polítiques, provisió de serveis/suports o recerca.</li> </ul>

abans de l'edat de 22 anys) els causa limitacions funcionals substancials en tres o més àrees d'activitats quotidianes principals i que requereixen serveis i suports a llarg termini. Com a exemples d'ús del terme tenim els individus amb discapacitats del desenvolupament; un camp d'estudi acotat, desenvolupament de polítiques, provisió de serveis o suports, o recerca; i una definició administrativa (p. ex., "Un cinc percent de la nostra població estatal té discapacitats del desenvolupament, i un 80% rep serveis i suports").

- *Les discapacitats intel·lectuals i del desenvolupament (DID) s’haurien d’utilitzar com un camp combinat i ampli de la DI i la DD. Com a exemples d’ús del terme tenim “persones amb DID”; “nens i adults amb DID”; un camp d’estudi acotat, desenvolupament de polítiques, provisió de serveis o suports, o recerca (p. ex., el camp de la DID); o noms d’organitzacions i títols de revistes on el focus està tant en la DI com la DD (p. ex., AAIDD, *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*).*

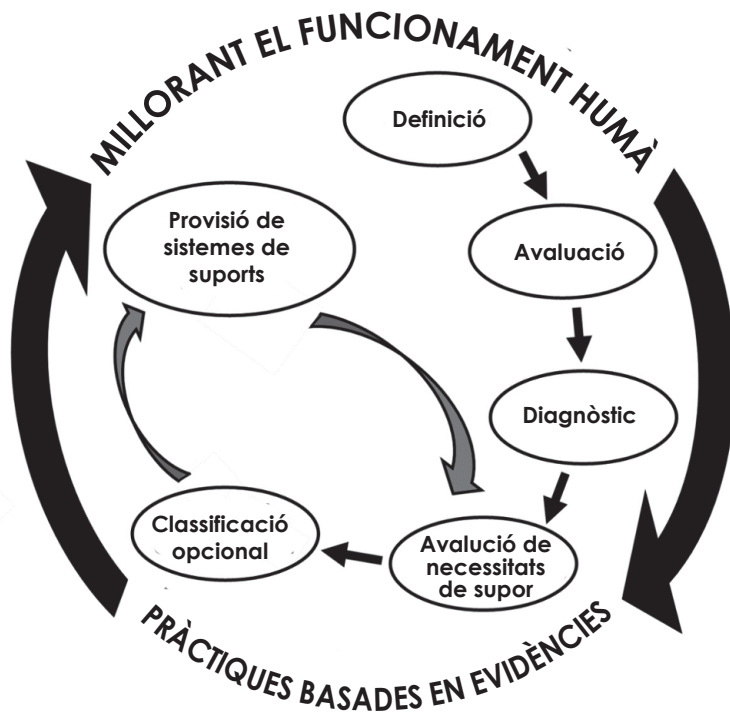
### **Pràctiques basades en evidències**

Les pràctiques basades en evidències es defineixen com a pràctiques basades en les millors evidències actuals obtingudes de fonts creïbles que han usat mètodes fiables i vàlids derivats d’una teoria o lògica clarament articulada i amb suport empíric (Satterfield et al., 2009; Schalock et al., 2017; Schalock, Verdugo et al., 2010). Al llarg de la 12a edició, s’han incorporat les pràctiques basades en evidències a la definició de DI; a l’avaluació del funcionament intel·lectual, la conducta adaptativa i les necessitats de suport; als criteris usats per a realitzar un diagnòstic de DI; a les franges de classificació en subgrups; a la planificació de sistemes de suports; i a les guies per a la pràctica presentades a les Taules 2.3, 3.5-3.7, 4.5 i 5.8. La integració d’aquestes pràctiques basades en evidències està representada en el model integrador basat en evidències presentat a la Figura 6.1.

Com es mostra a la Figura 6.1, les pràctiques basades en evidències porten a un funcionament humà millorat. En aquest sentit, una premissa bàsica de la 12a edició és que les funcions clíniques representades a la Figura 6.1 són seqüencials, en el sentit que especificar la definició de DI porta a l’avaluació del funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa, que és l’evidència per a un diagnòstic de DI. El diagnòstic, per la seva part, porta a l’avaluació de les necessitats de suport, la classificació opcional en subgrups i la planificació i provisió de sistemes de suports. Els sistemes de suports no només milloren el funcionament humà, sinó que també potencialment tenen impacte en la posterior avaluació de les necessitats de suport.



**Figura 6.1**  
*Un model integrador basat en evidències*



Les funcions clíniques representades a la Figura 6.1 no només són seqüencials i estan basades en evidències, també juguen un paper essencial en una aproximació integradora a la DI. Aquestes funcions clíniques es descriuen a continuació.

### **Definició**

El propòsit d'una definició de DI és explicar el terme amb precisió, establir els marges del terme i separar qui està inclòs al terme de qui és fora del terme. Una definició pot fer que algú sigui elegible o inelegible per a serveis, subjecte a alguna cosa o no subjecte (p. ex., ingrés involuntari), exempte

d'alguna cosa o no exempte (p. ex., de la pena de mort), inclòs o no inclòs (com ara a la protecció contra la discriminació i la igualtat d'oportunitats), i/o que tingui dret o no en tingui (p. ex., beneficis de la Seguretat Social o altres beneficis econòmics). A causa d'aquestes conseqüències significatives, les evidències quant als tres criteris usats per a determinar la DI (limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i en la conducta adaptativa més l'edat d'inici durant el període de desenvolupament) han de complir les guies de bones pràctiques presentades a les Taules 3.5-3.7.

### **Avaluació**

L'avaluació implica la recopilació sistemàtica d'informació i dades per a decisions, recomanacions i comunicació relativa al diagnòstic de DI, la classificació opcional en subgrups postdiagnòstic i la planificació de sistemes de suports. Una aproximació integradora a la DI garanteix que les decisions i les recomanacions estiguin basades en informació d'avaluació fiable i vàlida. En aquest sentit, a la Taula 3.6 es presenten els principis d'avaluació i les guies per a la conducta adaptativa; a la Taula 3.5, per al funcionament intel·lectual; i a la Taula 5.1, per a les necessitats de suport. A més d'aquests principis i guies, una aproximació integradora a la DI garanteix que existeixi coincidència entre el propòsit de l'avaluació i l'ús de la informació d'avaluació obtinguda per a beneficiar la persona.

### **Diagnòstic**

El diagnòstic de DI es basa en limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i en habilitats adaptatives conceptuals, socials i/o pràctiques, i l'edat d'inici durant el període de desenvolupament (és a dir, s'origina abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys). L'aproximació basada en evidències utilitzada per a complir els criteris per al diagnòstic de DI es basa en integrar les puntuacions obtingudes amb les guies d'interpretació de les bones pràctiques. S'utilitzen dues mesures essencials per a determinar si la puntuació estàndard respectiva que s'obté d'un instrument estandarditzat d'administració individual compleix el criteri de les limitacions significa-

tives. En primer lloc, tant per al funcionament intel·lectual com per a la conducta adaptativa, la puntuació que determina els marges del criteri de les limitacions significatives per a un diagnòstic de DI és aproximadament dues desviacions estàndard per sota de la mitjana de l'instrument respectiu utilitzat. En segon lloc, l'interval de confiança, o rang, dintre del qual cau la puntuació real de la persona es basa en el *SEM* de l'instrument. El *SEM* s'estima a partir de la desviació estàndard del test i una mesura de la fiabilitat del test. Les bones pràctiques per a interpretar i informar de les puntuacions comporten l'ús de l'interval de confiança del 95% (és a dir, puntuació obtinguda  $\pm 2$  vegades el *SEM*).

### **Classificació opcional**

La classificació és un esquema organitzatiu opcional postdiagnòstic que implica l'ús d'un marc explícit i un procés sistemàtic per a subdividir el grup d'individus amb discapacitat intel·lectual en grups més petits segons el propòsit important establert per a la subagrupació. La classificació opcional en subgrups integra el propòsit de la classificació amb les mètriques basades en evidències utilitzades per a determinar els elements de la classificació en subgrups. Com s'ha comentat al Capítol 4, les puntuacions percentils s'utilitzen per a classificar la intensitat de les necessitats de suport, i les puntuacions estàndard s'utilitzen per a classificar l'abast de les limitacions en habilitats conceptuals, socials i/o pràctiques, i/o l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual.

### **Sistemes de suports**

Els sistemes de suports, que estan alineats amb els objectius personals de l'individu i les seves necessitats de suport, estan integrats en un PSP. Els elements dels sistemes de suports, que poden ser mesurats i definits operativament, inclouen la tria i l'autonomia personal, els entorns inclusius, els suports genèrics i els suports especialitzats (vegeu la Taula 5.3). Com s'ha comentat al Capítol 5, els sistemes de suports efectius són una xarxa de recursos i estratègies interconnectades que promouen el desenvolupament

i els interessos de la persona, i milloren el funcionament de l'individu així com el seu benestar personal. La naturalesa integradora dels sistemes de suport es reflecteix en el fet que se centren en les persones, estan orientats als resultats i són comprensius i coordinats.

### **Els estàndards del judici clínic**

Els estàndards del judici clínic s'utilitzen per a facilitar unes decisions i recomanacions d'alta qualitat, vàlides i precises pel que fa al diagnòstic, la classificació i la planificació de suports per a persones amb DI. El judici clínic integra els estàndards professionals i l'ètica pròpies amb els processos i les estratègies usades per a millorar la qualitat, la precisió i la validesa de les decisions i les recomanacions d'un clínic. A més, el judici clínic integra el respecte propi per la persona amb la formació del clínic i la seva experiència, el coneixement específic de la persona i els seus entorns, dades abundants i l'ús d'habilitats de pensament crític (Ellis et al., 2018; Luckasson i Schalock, 2015; MacVaugh i Cunningham, 2009; Schalock i Luckasson, 2014; Tassé, 2009).

Els 10 estàndards de judici clínic que apareixen a la Taula 6.4 s'han sintetitzat de múltiples fonts (vegeu Luckasson i Schalock, 2015, p. 242 per a referències específiques i pp. 242-251 per a comentaris relatius als estàndards i indicadors de bones pràctiques). S'ha incorporat un o més d'aquests estàndards al “paper del judici clínic”, tractat als capítols sobre el diagnòstic (Capítol 3), la classificació (Capítol 4) i els sistemes de suports (Capítol 5).

### **Comprensió més àmplia del funcionament humà**

S'ha incorporat un model multidimensional del funcionament humà a cada edició del manual de l'AAIDD des de 1992 (Luckasson et al., 1992). A la 12a edició del manual, el funcionament humà s'aborda des d'una perspectiva sistemàtica que integra les cinc dimensions del funcionament humà (funcionament intel·lectual, conducta adaptativa, salut, participació i context) amb sistemes de suports interactius i resultats de funcionament humà.

**Taula 6.4**

*Estàndards del judici clínic*

---

**El judici clínic:**

1. Es basa tant en el respecte explícit com implícit per l'individu i el coneixement específic i extensiu de la persona i el seu context.
  2. Empra bones pràctiques basades en evidències en el diagnòstic, la classificació i la planificació de suports.
  3. Es basa en la formació rellevant del clínic i la seva experiència en el camp de la DID.
  4. Utilitza dades abundants recollides sistemàticament com a base per a prendre decisions i plantejar recomanacions.
  5. Empra habilitats de pensament crític incloent-hi l'anàlisi, l'alineament, la síntesi, el pensament sistèmic i el pensament transformador.
  6. És consistent amb els estàndards i l'ètica professionals i els augmenta.
  7. Integra informació del microsistema, el mesosistema i el macrosistema en les decisions del clínic relatives al diagnòstic, la classificació i la planificació de suports.
  8. Alinea les funcions clíniques del diagnòstic, la classificació i la planificació de suports amb les qüestions específiques que es pregunten i els procediments i les estratègies que s'utilitzen.
  9. Incorpora la multidimensionalitat del funcionament humà al diagnòstic, la classificació i la planificació de suports per a les persones amb discapacitat intel·lectual.
  10. Se centra en els resultats personals relatius a les dimensions del funcionament humà i els dominis del benestar personal.
- 

A les següents subseccions es descriu com influeix una aproximació integradora a la DI en la nostra comprensió de cadascuna de les cinc dimensions del funcionament humà.

**Funcionament intel·lectual**

El funcionament intel·lectual és un terme més ampli que la intel·ligència o bé les capacitats intel·lectuals, però més limitat que el funcionament humà. El terme funcionament intel·lectual incorpora les característiques definidores comunes de la intel·ligència (com ara el raonament, la planificació, la resolució de problemes, el pensament abstracte, la comprensió d'idees complexes, l'aprenentatge ràpid i l'aprenentatge de l'experiència), les capacitats avaluades actualment pels tests estandarditzats d'intel·ligència i la visió consensuada que el funcionament intel·lectual està influït per altres dimensions del funcionament humà i per sistemes de suports. A la Taula 3.1 s'han presentat exemples d'aquesta integració.

### **Conducta adaptativa**

La conducta adaptativa, com a part d'una aproximació integradora: (a) es basa en considerable recerca empírica que ha validat un model tripartit de conducta adaptativa compost d'habilitats conceptuals, socials i pràctiques; (b) reconeix que les habilitats adaptatives estan relacionades per naturalesa amb el desenvolupament i augmenten en complexitat amb l'edat, i es relacionen amb les expectatives de l'edat i les demandes de contextos concrets; i (c) emfatitza, basat en evidències empíriques, que la conducta adaptativa i el funcionament intel·lectual són constructes diferenciats i separats. Al Capítol 3 apareix una discussió de la relació entre la conducta adaptativa i el funcionament intel·lectual, incloent-hi la seva relació estadística.

### **Salut**

La salut, com a part d'una aproximació integradora, es basa en la conceptualització de la salut com a estat d'absolut benestar físic, mental i social. Una aproximació integradora a la salut, que es va tractar per primera vegada en l'11a edició del Manual de l'AAIDD (Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2010, Capítols 2 i 11), incorporava l'aleshores comprensió vigent de les perspectives de salut i les necessitats de suport de les persones amb DI. Les més importants d'aquestes perspectives eren la mèdica (amb el focus principal en la patofisiologia), la funcional (alteració de les activitats funcionals), la social (discapacitat creada per entorns socials i com a part natural de la diversitat humana) i la de salut (disparitat en l'accés a la salut o impacte dels entorns). Aquestes perspectives de salut proporcionaven un marc per a diversos tipus de preocupacions sobre la salut que també es discutien a l'11a edició del Manual de l'AAIDD. Aquestes preocupacions incloïen el benestar físic de l'individu, el benestar mental i conductual, el benestar social i ambiental i el benestar espiritual.

També es va introduir un model comunitari de suports per a la salut en l'11a edició del Manual de l'AAIDD basat en els objectius nacionals i internacionals de la cura comunitària de les persones amb DI (Coulter, 1996, 2005; Meijer et al., 2004; Oficina del Cirurgià General dels EUA, 2002).

Aquest model de suports de salut inclouïa l'avaluació de les necessitats de suport, la incorporació de la prevenció com a forma de suport, la determinació de fonts causals de la conducta difícil i l'avaluació dels resultats de salut.

Les posteriors novetats i avenços han ampliat els components relatius a la salut d'una aproximació integradora a la DI. Les més importants d'aquestes novetats són el desenvolupament d'escala estandarditzades d'avaluació de les necessitats de suport (p. ex., Arnold et al., 2015; Thompson et al., 2015; Thompson, Wehmeyer et al., 2016); l'expansió del concepte d'etiologia per a englobar els factors de risc associats a les perspectives de DI biomèdica, psicoeducativa, sociocultural i de justícia (vegeu la Taula 6.1); la identificació de les intervencions i els suports basada en cadascuna de les quatre perspectives de DI (vegeu la Taula 6.1); i l'especificació dels resultats de salut (vegeu la Taula 5.6). Aquestes novetats, combinades amb les perspectives de salut i el model comunitari de suports de salut, subratllen els beneficis d'una aproximació integradora tant a la salut com a la DI. Una aproximació així incorpora els principis de l'autodeterminació i la normalització; el paradigma de suports; una comprensió de la naturalesa holística de la discapacitat i la seva mitigació; i la millora de la salut a través de la participació en rols socials desitjats dintre de la comunitat.

La salut com a part d'una aproximació integradora a la DI també proporciona un marc holístic per a abordar les complexes necessitats de suport dels individus que tenen un o més diagnòstics de salut mental que coexisteixen amb un diagnòstic de DI (de vegades anomenat "comorbiditat"). Està ben establert que les persones amb DI també poden presentar tota la gamma de trastorns mentals que es dona en la població general (Fletcher et al., 2016). La DI i els trastorns mentals poden coexistir, i sovint porten interaccions entre les malalties diagnosticades que exacerbem el curs d'ambdues malalties, porten cap a complexos problemes de gestió clínica i provoquen una salut més feble i uns resultats menys valorats. S'estima que més del 40% de les persones amb DI tenen un trastorn mental coexistent (Cooper et al., 2007; Fletcher et al., 2016; Reiss, 1994).

Els paràmetres d'un marc holístic que abordi els reptes plantejats per la

coexistència de DI i trastorns mentals incorporen una aproximació integradora a la salut com s'ha descrit anteriorment, les múltiples perspectives de DI resumides a la Taula 6.1 i l'aproximació centrada en la persona a la provisió de suports tractada al Capítol 5. La Taula 6.5 suggereix activitats de suport potencials associades a cada paràmetre del marc.

### **Participació**

A l'11a edició del Manual de l'AAIDD (Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2010), la participació es considerava una dimensió del funcionament humà i es definia com l'actuació de les persones en activitats reals en dominis de la vida social. Alguns aspectes addicionals que es van tractar a l'11a edició eren que la participació: (a) és essencial per al funcionament de l'individu; (b) és important per a l'aprenentatge de l'individu i és una característica cabdal de la perspectiva del 'desenvolupament en context' del creixement i el desenvolupament humà (Dunst et al., 2006); (c) es refereix als rols i les interaccions en les àrees de la vida domèstica, la feina, l'educació, el lleure i les activitats espirituals i culturals; (d) inclou normativa dels rols socials per a un grup d'edat específic; i (e) es reflecteix de la millor manera en l'observació directa del compromís i el grau d'implicació en activitats quotidianes.

S'han identificat dos aspectes addicionals de la participació basats en el treball de Dijkers (2010) i els estudis (publicats entre el 2001 i el 2015) revisats per Dean et al., (2016). Un aspecte es refereix als *dominis de la participació* que inclouen el lleure, la vida domèstica, la feina, l'educació i l'espiritual i el cultural. El segon, als *temes de la participació* que comporten un compromís amb significat, tria i control, responsabilitats personals i socials i accés i oportunitats.

### **Context**

L'important paper que juga el context en el funcionament humà va ser inclòs per primera vegada en la 10a edició del Manual de l'AAIDD (Luckason, Borthwick-Duffy et al., 2002), en concordança amb la seva inclusió en el model de discapacitat de la CIF (Buntinx, 2006; Organització Mundial



**Taula 6.5**

*Un marc holístic per a abordar els reptes plantejats per la coexistència de la discapacitat intel·lectual i els trastorns mentals*

<b>Paràmetre</b>	<b>Activitats potencials de suport</b>
Aproximació integradora a la salut	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incorporar una aproximació holística a l'individu que reconegui el benestar físic de l'individu així com mental i conductual, social i ambiental i espiritual.</li> <li>• Implementar un model comunitari de suport de salut que impliqui avaluar les necessitats de suport, incorporar la prevenció com a forma de suport i valorar els resultats de salut.</li> <li>• Emprar un ampli ventall d'intervencions i suports que incloguin dietes especials, activitats de prevenció secundàries, farmacologia i intervencions de salut mental.</li> </ul>
Múltiples perspectives sobre la discapacitat intel·lectual	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Biomèdica: Emprar l'ampli ventall d'intervencions i estratègies de suport referits anteriorment.</li> <li>• Psicoeducativa: Centrar-se en el desenvolupament personal, l'assessorament, l'educació especial i l'ús d'informació i tecnologia d'assistència.</li> <li>• Sociocultural: Maximitzar els suports genèrics, enriquiment ambiental i acomodació ambiental.</li> <li>• Justícia: Afirmar els drets humans i legals de la persona, participar en la planificació centrada en la persona i defensar els estatuts, les normatives i decisions judicials que permetin a les persones amb malalties coexistents experimentar drets humans i legals, igualtat d'oportunitats i accés als sistemes de suports apropiats.</li> </ul>
Aproximació a la provisió de suports centrada en la persona	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Centrar la planificació i provisió de suports en allò que li importa a l'individu i allò que és important per a ell, i abordar què hauria de continuar igual (és a dir, mantenir) i què cal canviar (és a dir, adquirir o modificar).</li> <li>• Desenvolupar un Pla de Suports Personal que alineï els objectius personals, les necessitats de suport, les estratègies de suport i els resultats valorats.</li> <li>• Implementar sistemes de suports que incorporin l'autonomia i la tria personal, els entorns inclusius, els suports genèrics i els suports especialitzats (vegeu la Taula 5.3).</li> </ul>

de la Salut, 2001). Les iteracions del context a les edicions 10a i 11a del Manual de l'AAIDD consideraven que el context estava compost de les condicions interrelacionades en què les persones viuen la seva vida quotidiana. Els posteriors avenços han ampliat el nostre coneixement del paper que juga el context en una aproximació integradora a la DI. Aquest paper comporta que el context actuï com a variable independent o intervinent i s'utilitzi com a marc integrador. Com a variable independent, el context inclou característiques personals i ambientals que normalment no són manipulades, com ara l'edat, la llengua, la cultura i l'ètnia i la família. Com a variable intervinent, el context inclou organitzacions, sistemes i polítiques de la societat i pràctiques que poden ser manipulades per a millorar el funcionament humà i els resultats personals (Shogren, Luckasson et al., 2014).

Com a marc integrador, es pot entendre que el context és multinivell, multifactorial i interactiu (Shogren, Luckasson et al., 2020). La propietat multinivell del context reconeix la influència que tenen múltiples sistemes ecològics sobre el funcionament humà. Aquestes influències interrelacionades inclouen els espais socials immediats, incloent-hi la persona, la família, els amics propers i els defensors (el microsistema); el barri, la comunitat o l'organització proveïdora de suports (el mesosistema); i el sistema de prestació de suports o serveis a major escala, el patró global de la cultura, la societat, el país o les influències sociopolítiques (el macrosistema).

La propietat multifactorial del context se centra en els factors contextuals que es poden manipular per a millorar el funcionament humà i el benestar personal. La Taula 6.6 mostra una sèrie de factors importants segons si la seva influència opera primordialment al nivell individual, organitzatiu o de sistemes (Shogren et al., 2015).

La propietat interactiva del context indica que els factors en nivells diferents interactuen de maneres diferents per afectar al funcionament humà i al benestar personal. Una interacció és una acció recíproca o una influència que té lloc entre els sistemes ecològics i els factors contextuals multifactorials. En són alguns exemples la interacció entre les característiques personals com ara el nivell de funcionament intel·lectual o de conducta adaptatiu

**Taula 6.6**

*Factors contextuals que influeixen en el funcionament humà i el benestar personal*

<b>Nivell individual (Microsistema)</b>	<b>Nivell organitzatiu (Mesosistema)</b>	<b>Nivell de sistemes (Macrosistema)</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fortaleses/béns personals</li> <li>• Xarxes socials</li> <li>• Implicació familiar</li> <li>• Tries/oportunitats</li> <li>• Suports per a presa de decisions</li> <li>• Autodefensa</li> <li>• Sistemes de comunicació</li> <li>• Dispositius d'informació i de tecnologia</li> <li>• d'assistència</li> <li>• Suports genèrics</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alineació de serveis i suports als objectius personals i necessitats de suport avaluades</li> <li>• Planificació centrada en la persona</li> <li>• Plans personalitzats de suport de fàcil ús</li> <li>• Acomodació ambiental</li> <li>• Polítiques d'organització que emfatitzen la igualtat, l'empoderament, la inclusió i l'autodeterminació</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accés i participació a la comunitat</li> <li>• Alternatives basades en la comunitat</li> <li>• Suports per a la vida i la feina</li> <li>• Justícia i equanimitat en el sistema legal</li> <li>• Drets legals i proteccions</li> <li>• Disponibilitat del transport</li> <li>• Polítiques públiques centrades en la persona, basades en els suports i enfocades als resultats</li> </ul>

va i l'estatus de feina o vida, l'efecte d'utilitzar sistemes de comunicació augmentativa per a millorar el nivell de comunicació d'una persona amb un llenguatge expressiu significativament limitat, alinear els elements dels sistemes de suports amb les necessitats de suport avaluades per a millorar el funcionament humà o emprar suports de presa de decisions per a facilitar la presa de decisions en individus amb poca o nul·la experiència en la presa de decisions o la resolució de problemes (Shogren et al., 2020; Shogren, Schalock et al., 2018).

També es pot utilitzar una comprensió de les propietats multinivell, multifactorial i interactiva del context per a reconèixer i admetre la potencial variabilitat internacional en implementar una aproximació integradora a la DI. Alguns exemples d'aquesta variabilitat són els diferents termes per a anomenar la DI (p. ex., trastorn, discapacitat, neurodesenvolupament); el canviant èmfasi o importància atorgada al desenvolupament socioemocional com a dimensió del funcionament humà (Baurain i Nader-Grosbois,

2012, 2013; Dosen, 2005a, 2005b; La Malfa et al., 2009); l'ús de descriptors conductuals en països amb recursos limitats per a ajudar a guiar el judici clínic (Tassé et al., 2019); i el paper influent que juga el context en una aproximació integradora al desenvolupament, la implementació i l'avaluació de polítiques de discapacitat (Verdugo et al., 2017).

### **Visió compartida dels resultats valorats**

Una aproximació integradora a la DI facilita la millora dels resultats valorats recalcant que les bones pràctiques van més enllà del diagnòstic i la classificació fins a alinear els objectius de l'individu, les seves necessitats de suport i els elements dels sistemes de suports amb les mesures de resultats valorats. Es desenvolupa una visió compartida dels resultats valorats amb l'individu amb DI utilitzant les dimensions del funcionament humà i la consideració de les quatre perspectives teòriques sobre la DI.

Al Capítol 5, hem presentat, a la Taula 5.6, una llista de resultats associats amb cada dimensió del funcionament humà (funcionament intel·lectual, conducta adaptativa, salut, participació i context). La Taula 6.7 mostra els resultats valorats per a cadascuna de les quatre perspectives teòriques sobre la DI.

La selecció de resultats valorats concrets depèn de factors relacionats amb les expectatives de la societat, la disponibilitat de les intervencions i dels suports que potencialment influiran en el(s) resultat(s), els objectius de l'individu i la disponibilitat d'un sistema d'avaluació de resultats fiable i vàlid. En aquest sentit, les guies relatives a l'avaluació dels resultats valorats comporta: (a) usar un model conceptual validat i ben formulat, (b) emprar indicadors culturalment sensibles, (c) utilitzar un pluralisme metodològic que inclogui mètodes de recerca qualitativa i quantitativa, (d) demostrar les propietats psicomètriques del(s) procediment(s) d'avaluació emprat(s), (e) emprar entrevistadors o examinadors qualificats i (f) involucrar les persones amb DI i les seves famílies en el procés d'avaluació o valoració (Claes et al., 2009; Gómez i Verdugo, 2016; Hartley and MacLean, 2006; Verdugo et al., 2005).

**Taula 6.7**

*Resultats valorats associats a les quatre perspectives teòriques sobre la discapacitat intel·lectual*

<b>Perspectiva Discapacitat Intel·lectual</b>	<b>Resultats Valorats</b>
Biomèdica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reducció de símptomes</li> <li>• Estatus físic</li> <li>• Nivell d'activitat</li> <li>• Habilitats d'autoajuda i ambulació</li> <li>• Longevitat</li> </ul>
Psicoeducativa	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desenvolupament personal</li> <li>• Assoliment educatiu</li> <li>• Transició a l'educació postsecundària, treball i independència</li> <li>• Assolir fer-se adult</li> <li>• Benestar emocional</li> <li>• Autodeterminació</li> <li>• Espai d'educació inclusiva</li> <li>• Envel·liment reeixit/envelliment a casa</li> </ul>
Sociocultural	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estatus del rol</li> <li>• Inclusió social</li> <li>• Relacions interpersonals</li> <li>• Estatus socioeconòmic</li> <li>• Benestar material</li> </ul>
Justícia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Experimentar drets humans i legals</li> <li>• Igualtat d'oportunitats</li> <li>• Sistemes de suports apropiats i disponibles</li> <li>• Accés a serveis i suports</li> </ul>

Els resultats que apareixen a la Taula 5.6 associats a les dimensions del funcionament humà i els que apareixen a la Taula 6.7 associats a les quatre perspectives teòriques sobre la discapacitat intel·lectual reflecteixen una perspectiva holística dels resultats valorats per a persones amb DI. Aquesta perspectiva s'extén més enllà d'una simple mesura i incorpora els resultats relatius a les dimensions del funcionament humà i les diferents perspectives sobre la DI. A més, els resultats que apareixen a les Taules 5.6 i 6.7 visualitzen el producte de les experiències positives de la vida i proporcionen indicadors del benestar personal.

## **Responsabilitat professional quant a una aproximació integradora a la discapacitat intel·lectual**

Una aproximació integradora a la DI combina coneixement actual i bones pràctiques en una aproximació holística, unificada i sistemàtica a la definició, diagnòstic, classificació i planificació de suports per a les persones amb DI. Com es descriu al llarg d'aquest manual, una aproximació integradora a la DI implica un marc holístic que integri diferents perspectives sobre la DI, una terminologia precisa, pràctiques basades en evidències, estàndards de judici clínic, una comprensió més àmplia de les dimensions del funcionament humà i una visió compartida dels resultats valorats.

Aquests sis components i beneficis associats d'una aproximació integradora a la DI formen part de la responsabilitat professional pròpia i s'haurien d'incorporar a la formació i pràctiques professionals pròpies. Concretament:

- Emprar un marc holístic que englobi les quatre perspectives sobre la DI porta a una millor comprensió dels conceptes usats pels diferents professionals, els múltiples locus de la discapacitat pròpia, els factors de risc significatius implicats en la manifestació de la discapacitat i les intervencions i suports potencials proporcionats per professionals multidisciplinaris i equips de suport. Un marc holístic també reconeix l'impacte dels múltiples nivells (micro, meso i macro) en què les persones viuen, aprenen, treballen i gaudeixen de la vida, i requereix la provisió de sistemes de suports en tots aquests nivells.
- Utilitzar una terminologia precisa incrementa la comunicació entre les persones amb DI i les seves famílies, els clínics, els professors i els proveïdors de suports, així com l'administració i els investigadors. A més, l'ús de terminologia precisa: (a) incrementa la comprensió de la multidimensionalitat del funcionament humà; (b) clarifica les semblances i les diferències entre els constructes relatius a la discapacitat; (c) guia l'alineament del desenvolupament, la implementació i la valoració de polítiques; (d) identifica i defineix operativament els resultats valorats; (e) facilita que s'apunti cap a intervencions i suports

concrets; (f) millora la precisió i validesa de les decisions i recomanacions; i (g) facilita els esforços de la recerca mitjançant definicions operatives clares dels constructes relatius a la discapacitat.

- Emprar pràctiques basades en evidències augmenta la fiabilitat i la validesa de l'avaluació del funcionament intel·lectual, la conducta adaptativa i les necessitats de suport. A més, les pràctiques basades en evidències: (a) incrementen la precisió de les decisions diagnòstiques, incloent-hi la minimització del potencial de falsos positius i falsos negatius; (b) garanteix que, si es realitza la classificació en subgrups, les franges de classificació i les categories de classificació tinguin base empírica i estiguin relacionades amb el propòsit per a la classificació en subgrups.
- Usar estàndards de judici clínic per a (a) guiar el diagnòstic, la classificació i la planificació de suports per a persones amb DI, i (b) integrar els estàndards professionals i l'ètica professional amb els processos i estratègies utilitzades per a millorar la qualitat, precisió, validesa i rellevància de les decisions i recomanacions d'un professional.
- Comprendre les dimensions del funcionament humà permet als professionals (a) abordar els múltiples components del funcionament humà; (b) proporcionar o procurar sistemes de suports que millorin el funcionament intel·lectual, la conducta adaptativa, la salut i la participació; i (c) aprofitar el poder dels factors contextuals per a millorar el funcionament humà i els resultats valorats.
- Visualitzar els resultats valorats per a les persones amb DI col·loca la persona al centre del sistema de provisió de serveis o suports i requereix que: (a) les bones pràctiques s'utilitzin per a alinear els objectius personals, les necessitats de suport de l'individu, els suports individualitzats i les categories de resultats valorats; i (b) els professionals defineixin operativament i avaluïn els resultats valorats segons les dimensions del funcionament humà i la consideració de les perspectives teòriques sobre la DI.

### Guies per a la pràctica

L'aproximació integradora a la DI descrita en aquest capítol i al llarg de la 12a edició proporciona uns fonaments fermes per a avançar en la nostra comprensió de la DI, per a implementar sistemes de suports per a millorar o mitigar la discapacitat, i per a conceptualitzar i mesurar els resultats valorats per a les persones amb DI. A més, una aproximació integradora té el potencial d'abordar reeixidament una sèrie de reptes a què s'enfronten les persones amb DI, les seves famílies i el camp de la DI en general. Els canvis més primordials són: (a) la paradoxa d'un diagnòstic que inclogui les conseqüències involuntàries potencials de reconèixer les fortaleces d'una persona però que al mateix temps necessita avaluar-ne les limitacions; (b) reconèixer les múltiples formes de les relacions i les maneres per les quals les persones arriben a conèixer-se els uns als altres; (c) apreciar que un diagnòstic científic és una perspectiva d'una persona, però només una; (d) abordar la necessitat de moltes persones amb DI de comprendre què significa la discapacitat per a elles, per a les seves famílies i per a la comunitat; (e) els reptes de la classificació associats a l'excés de confiança històrica en la classificació, incloent-hi l'estigma associat a l'ús de categories de classificació; (f) implementar sistemes de suports basats en la comunitat i proporcionar sistemes de suports de llarg termini quan s'escaigui; i (g) comprometre's amb les parts interessades a la millora dels resultats personals i valorats. Cadascun d'aquests reptes ha de ser vist des de la lent de les actituds i els estereotips implícits i explícits que experimenten les persones amb DI i les seves famílies (Akrami et al., 2006; Kaufman i Anastasiou, 2019; Morin et al., 2013).

La intenció de les guies per a la pràctica presentades a la Taula 6.8 és facilitar la implementació d'una aproximació integradora a la DI i ajudar les parts interessades a abordar aquests reptes esmentats prèviament. Les guies pràctiques estan construïdes al voltant dels components de l'aproximació integradora tractada en aquest capítol.

El grau en què aquestes guies per a la pràctica, i de totes les guies presentades en els capítols anteriors, afecten positivament al camp de la DI depèn d'una sèrie de factors relacionats amb la concepció de la discapacitat d'una



societat, a situacions sociopolítiques, a estatus econòmics i del desenvolupament, a la receptivitat al canvi i a un nucli sòlid d'un mateix, la família i els defensors professionals. La intenció de la 12a edició ha estat presentar un marc científicament sòlid per a definir, diagnosticar, classificar i planificar suports per a les persones amb DI que es generalitzi en totes les disciplines, les parts interessades i la geografia. Al seu nucli, aquest marc està construït sobre el potencial del funcionament de les persones per a desenvolupar-se i canviar; l'ús de pràctiques basades en evidències; la necessitat de polítiques relatives a la discapacitat i de pràctiques que se centrin en la persona, es basin en els suports i s'enfoquin en els resultats; i un compromís per part de totes les parts per una visió compartida de les persones amb DI que incorpori capacitats, oportunitats, sistemes de suports, equanimitat i la importància dels resultats personals valorats.

### **Taula 6.8**

*Guies per a la pràctica que faciliten una aproximació integradora a la discapacitat intel·lectual*

---

1. Integrar les múltiples perspectives sobre la DI; biomèdica, psicoeducativa, sociocultural i de justícia, incloent-hi els principals conceptes usats, el locus suposat de la discapacitat, els factors de risc identificats i les intervencions i els suports relacionats.
  2. Usar terminologia precisa basada en constructes relatius a la DI definits operativament per a reforçar la comunicació, les recomanacions i la presa de decisions.
  3. Usar pràctiques basades en evidències per a incrementar la fiabilitat i la validesa de la informació i per a millorar el funcionament humà.
  4. Usar estàndards de judici clínic per a facilitar unes decisions i recomanacions d'alta qualitat, vàlides i precises.
  5. Alinear les dimensions del funcionament humà amb sistemes de suports interactius i resultats valorats.
  6. Desenvolupar una visió compartida dels resultats valorats amb l'individu amb DI usant les dimensions del funcionament humà i la consideració de les quatre perspectives teòriques sobre la DI.
-

---

# Glossari

**Adequació tècnica:** Requisit essencial dels instruments d'avaluació. Els judicis inclouen la validesa del contingut i del constructe, la fiabilitat i estabilitat de les mesures, la generalització de puntuacions, la validesa predictiva i la pertinència a l'individu o grup sota avaluació.

**Anomenar:** Assignar un terme específic (p. ex., DI) a alguna cosa o persona. Anomenar és un procés poderós que comporta molts missatges sobre el valor percebut i les relacions humanes.

**Aproximació funcional a la DI:** Una perspectiva sistèmica a la comprensió del funcionament humà, la qual inclou dimensions del funcionament humà, sistemes interactius de suports i resultats del funcionament humà.

**Aproximació integradora a la DI:** Marc holístic que incorpora les quatre perspectives teòriques sobre la DI, una terminologia precisa, pràctiques basades en evidències, estàndards de judici clínic, una comprensió més àmplia del funcionament humà i una visió compartida dels resultats valorats.

**Assumpcions quant a una definició:** Part essencial d'una definició perquè les assumpcions clarifiquen els fonaments dels quals sorgeix la definició i indica com cal aplicar-la.

**Avaluació:** El procés que implica la recollida sistemàtica d'informació per al seu ús en la presa de decisions, recomanacions i comunicació relacionada

amb el diagnòstic, la classificació opcional en subgrups postdiagnòstic i la planificació de sistemes de suports.

**Bones pràctiques:** L'aplicació de coneixement basat en evidències.

**CIM-11:** La *Classificació Internacional de Malalties (CIM; 11a Edició)*, publicada per l'Organització Mundial de la Salut. La *CIM-11* utilitza el terme “trastorns del desenvolupament intel·lectual” més aviat que no “discapacitat intel·lectual”. Per bé que els criteris per a la condició en el Manual de l'AAIDD i la *CIM-11* estan estretament alineats, la diferència en la terminologia reflecteix els seus diferents propòsits. Els propòsits de la *CIM-11* són proporcionar una classificació internacional de malalties, un llistat de les seves etiologies i un marc per a recollir dades de salut.

**Classificació:** La classificació implica l'ús d'un marc explícit i un procés sistemàtic per a subdividir el grup d'individus amb DI en grups més petits en funció del propòsit important establert per a la subagrupació. Vegeu també **Classificació en subgrups**, **Franges de classificació en subgrups** i **Marc i procés de classificació en subgrups**.

**Classificació en subgrups:** Organització sistemàtica en subgrups basada en: (a) la intensitat de la necessitat de suport; (b) l'abast de les limitacions de la conducta adaptativa en habilitats conceptuals, socials i pràctiques; i (c) l'abast de les limitacions en el funcionament actual. La classificació en subgrups s'hauria de donar dintre d'un marc explícit i un procés sistemàtic, hauria de servir un propòsit important, tenir un benefici per a la persona, estar basada en informació rellevant i proporcionar una millor comprensió de les necessitats d'un individu.

**Clínic:** Persona que (a) té formació rellevant; (b) participa en activitats clíniques (diagnòstic, classificació, planificació de suports); i (c) utilitza pràctiques basades en evidències, estàndards professionals, ètica professional i judici clínic.

**Clústers de necessitats de suport:** Patrons similars de necessitats de suport basades en una avaluació estandarditzada del patró i la intensitat de les necessitats de suport. Els clústers de les necessitats de suport s'identifiquen generalment mitjançant l'ús d'una anàlisi de clústers, que és una tècnica estadística que pretén dividir grups heterogenis en subgrups homogenis.

**Conducta adaptativa:** El conjunt d'habilitats conceptuals, socials i pràctiques que han estat apreses i són executades per les persones en la seva vida quotidiana. La conducta adaptativa: (a) depèn del desenvolupament i augmenta en complexitat amb l'edat; (b) està composta d'habilitats conceptuals, socials i pràctiques; (c) està relacionada amb les expectatives de l'edat i les demandes de contextos particulars; (d) s'avalua en funció del rendiment típic de la persona a casa, a l'escola, a la feina i en el lleure, no segons el seu rendiment màxim; i (e) s'avalua en referència als espais de la comunitat que són típics per als seus iguals d'edat.

**Conducta maladaptativa:** Conductes esmentades com a *problemes de conducta, conducta desafiant o conducta difícil*. La conducta maladaptativa no és una característica ni un domini de la conducta adaptativa.

**Constructe:** Idea abstracta o general que es basa en fenòmens observats i que es forma organitzant parts o elements.

**Context:** Les condicions interrelacionades en què les persones viuen la seva vida quotidiana. El context es pot considerar com: (a) *una variable independent* que inclou característiques personals i ambientals que normalment no són manipulades com ara l'edat, la llengua, la cultura i l'ètnia i la família; (b) *una variable intervinent* que inclou organitzacions, sistemes, i polítiques i pràctiques socials que poden ser manipulades per a millorar el funcionament humà i els resultats personals; o (c) *un concepte integrador* que proporciona un marc per a descriure i analitzar aspectes del funcionament humà, la planificació de suports, el desenvolupament de polítiques de discapacitat i la delineació de factors que afecten, tant positiva com negativament, al funcionament humà i als resultats personals.

**Credulitat:** Característica de moltes persones amb DI que inclou situacions en què altres persones els enganyen, emboliquen o menteixen amb èxit.

**Definició operativa:** Definir un constructe en funció de com s'ha observat i mesurat.

**Definir:** Explicar un terme amb precisió, i establir-ne el significat i els límits.

**Desviació estàndard:** Índex de la distribució o dispersió de dades dintre d'un conjunt de dades o la quantitat de la variabilitat de la puntuació mitjana en un conjunt de dades.

**Diagnòstic de DI:** Un diagnòstic de DI requereix la presència de limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats conceptuals, socials i pràctiques, i una verificació que la discapacitat s'origina durant el període de desenvolupament. Els propòsits principals d'un diagnòstic de DI són capturar i comunicar amb precisió la presència d'elements de la DI en un individu; establir l'el·ligibilitat per a beneficis, serveis i suports rellevants; monitoritzar la salut i rastrejar la incidència i prevalença; i estudiar aspectes importants de la DI en la vida de les persones.

**Diagnòstic retrospectiu:** Diagnòstic de DI realitzat després que l'individu hagi arribat a l'edat de 22 anys, i quan l'individu no va rebre un diagnòstic oficial de DI durant el període de desenvolupament. Per a un diagnòstic així, el clínic hauria d'utilitzar múltiples fonts d'informació, incloent-hi una història educativa, mèdica i social exhaustiva per tal de determinar si les limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i en la conducta adaptativa estaven presents durant el període de desenvolupament. Al Capítol 3 es discuteixen unes importants guies per a la realització d'un diagnòstic retrospectiu.

**Dimensions del funcionament humà:** Les cinc dimensions d'un model multidimensional del funcionament humà. Aquestes cinc inclouen el funcionament intel·lectual, la conducta adaptativa, la salut, la participació i el context.

**Discapacitat:** Etiqueta àmplia i generalitzada per a limitacions funcionals significatives que causen un desavantatge substancial a la persona. Les limitacions funcionals significatives: (a) reflecteixen una incapacitat o restricció en el funcionament humà; (b) li representen un desavantatge substancial a l'individu; (c) estan influïdes per variables contextuals; i (d) poden ser mitigades (és a dir, reduïdes o alleujades) a través d'intervencions i suports, o bé reduint barreres que impedeixin oportunitats, equitat i inclusió.

**Discapacitat del desenvolupament:** Discapacitat greu i crònica d'un individu que: (a) és atribuïble a una limitació mental o física o a una combinació d'ambdós tipus de limitacions; (b) es manifesta abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys; (c) és probable que continuï indefinidament; (d) resulta en limitacions funcionals substancials en tres o més de les següents activitats principals de vida quotidiana: cura personal, llenguatge receptiu i expressiu, aprenentatge, mobilitat, autogestió, capacitat per a la vida independent i autosuficiència econòmica; i (e) reflecteix la necessitat de l'individu d'una combinació i seqüència de serveis especials, interdisciplinaris o genèrics, suports individualitzats o altres formes d'assistència permanents o de llarga durada.

**Discapacitat intel·lectual (DI):** Discapacitat caracteritzada per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s'expressa en habilitats conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina durant el període de desenvolupament, que es defineix operativament com abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys. Les cinc següents assumpcions són essencials per a l'aplicació d'aquesta definició: (1) les limitacions en el funcionament actual han de ser considerades dintre del context dels entorns comunitaris típics dels seus iguals d'edat i cultura; (2) l'avaluació vàlida té en consideració la diversitat cultural i lingüística, així com les diferències en factors comunicatius, sensorials, motors i conductuals; (3) en un mateix individu, les limitacions sovint coexisteixen amb les forteses; (4) un propòsit important de descriure les limitacions és desenvolupar un perfil de suports requerits; i (5) amb els

suports personalitzats apropiats durant un període sostingut, el funcionament vital de la persona amb DI generalment millorarà.

**Discapacitat intel·lectual límit:** Terme antiquat que s'ha utilitzat històricament per a referir-se a un grup d'individus que tècnicament no compleixen els criteris per a un diagnòstic de DI, però que comparteixen moltes de les característiques i necessitats de suport de qui té un diagnòstic de DI.

**Discapacitats intel·lectual i del desenvolupament (DID):** El camp combinat i més ampli de la DI i la DD.

**DSM-5:** El *Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals, 5a Edició*, va ser publicat per l'Associació Americana de Psiquiatria (APA, 2013). El DSM-5 enumera els criteris diagnòstics per als trastorns mentals i històricament ha seguit la definició de l'AAIDD per al diagnòstic de la DI.

**Edat d'inici:** El període durant el qual s'origina la DI. Tal com es defineix en aquest manual, el criteri de l'edat d'inici per al diagnòstic de DI és que s'origini durant el període de desenvolupament, que es defineix operativament com abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys.

**Edat mental:** Expressió històrica que s'origina a partir del desenvolupament dels primers tests d'intel·ligència com a intent de comparar una persona amb DI de qualsevol edat amb un nen que no té DI. S'establia identificant, per a cada pregunta o ítem d'un test de QI, l'edat cronològica a la qual la majoria de nens poden respondre la pregunta correctament. L'expressió rarament s'utilitza en l'actualitat perquè no té en consideració els avenços en l'avaluació estandaritzada de la intel·ligència i la dignitat de l'individu, l'experiència vital, el desenvolupament físic i les expectatives adultes.

**Efecte Flynn:** L'augment de les puntuacions de QI en una població al llarg del temps que resulta de l'ús de tests estandaritzats per edats. "L'Efecte Flynn" (és a dir, l'ús de tests estandaritzats per edats) planteja reptes potencials en la interpretació de puntuacions de QI, amb la recomanació que, en casos on s'hagi usat un test estandaritzat com a part d'un diagnòstic de DI,

es requereix una correcció per l'antiguitat de l'estandarització. S'estableix que aquest augment artificial en la puntuació de QI és aproximadament 0,3 punts per any des que el test va ser estandaritzat per última vegada.

**Error de mesura:** Variança en les puntuacions obtingudes deguda a factors com ara els tests estandaritzats per edats (és a dir, "l'efecte Flynn"), l'efecte de la pràctica, l'error progressiu, els efectes de la fatiga, l'error de l'administrador/examinador, i/o el biaix implícit. Vegeu també **Error progressiu i Error de mesura estàndar**.

**Error estàndard de mesura (SEM):** La variació al voltant d'una "puntuació real" per a la persona. El *SEM* s'aplica només a les puntuacions obtingudes d'un test estandaritzat i es poden estimar a partir de la desviació estàndard del test i una mesura de la fiabilitat del test. El *SEM*, que varia segons el test, el subgrup i el grup d'edat, s'haurien d'utilitzar per a establir l'interval de confiança estadística dins el qual cau la puntuació real de la persona. Les bones pràctiques recomanen interpretar totes les puntuacions estàndard obtingudes utilitzant l'interval de confiança del 95% (és a dir, la puntuació obtinguda més o menys 2 vegades el *SEM*). Per exemple, en referència a una puntuació estàndard de QI o de conducta adaptativa de 70 que s'obté en un instrument d'avaluació amb un *SEM* de 4, *la puntuació de 70 s'entén amb la millor precisió, no com a puntuació exacta, sinó com un rang de puntuacions amb paràmetres d'almenys dues unitats de SEM (és a dir, rang de puntuacions de 62-78; probabilitat del 95%)*. Informar del rang dins el qual cau la puntuació real de la persona, i no només d'una única puntuació, representa tant l'ús apropiat dels instruments d'avaluació de la conducta intel·lectual i l'adaptativa com les bones pràctiques diagnòstiques en el camp de la DI. Informar de l'interval de confiança del 95% (és a dir, el rang de puntuacions) ha de ser part de qualsevol decisió que pertorqui al diagnòstic de la DI.

**Error progressiu:** Canvis en les respostes dels participants causades per múltiples o repetits tests o avaluacions, i que inclouen l'efecte de l'ordre, els



efectes de la pràctica o els efectes de la fatiga. L'error progressiu pot ser lineal (és a dir, efectes que es poden dibuixar en una línia recta) o no lineal (és a dir, efectes que es poden dibuixar com a línia curva).

**Estàndards de judici clínic:** Guies o principis que haurien de seguir els clínics per a facilitar unes decisions i recomanacions d'alta qualitat, vàlides i precises en relació al diagnòstic, classificació i planificació de suports per a les persones amb DI. Aquests estàndards es presenten a la Taula 6.4.

**Estàndards professionals:** Criteris de pes que proporcionen la base per a activitats professionals com ara l'avaluació de les pràctiques dels professionals, la preparació del personal, l'acreditació i el control de qualitat.

**Estratègies de judici clínic:** Conjunt de procediments o accions usades per a millorar la qualitat, la validesa i la precisió de les decisions o recomanacions d'un clínic en un cas particular. Les estratègies inclouen clarificar i declarar amb precisió la qüestió a tractar, realitzar o accedir a una història exhaustiva, realitzar o accedir a avaluacions de base àmplia i sintetitzar la informació obtinguda.

**Ètica professional:** Conjunt de principis que descriu un sistema de conducta professional moral i un conjunt de regles de conducta professional reconegudes amb respecte a la conducta professional.

**Etiologia:** Origen o causa. Més aviat que no pas l'ús del terme "etiologia", la 12a edició del Manual de l'AAIDD utilitza una aproximació de perspectives múltiples als factors de risc associats a les perspectives biomèdica, psicoeducativa, sociocultural i de justícia sobre la DI. La Taula 6.1 presenta un llistat de factors de risc associats a cada perspectiva teòrica sobre la DI. Vegeu també Factors de risc.

**Factors de risc:** Factors que poden portar a limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i/o en la conducta adaptativa. Els factors de risc poden incloure anormalitats genètiques o cromosòmiques, traumatismes cranials o teratògens (perspectiva biomèdica); criança per part dels pares, manca

d'atenció primerenca o manca d'oportunitats per al creixement personal i el desenvolupament (perspectiva psicoeducativa); actituds socials, entorns empobrits o entorns segregats (perspectiva sociocultural); i/o desigualtat social, injustícia, discriminació o negació de drets (perspectiva de justícia).

**Fals diagnòstic negatiu de DI:** Quan una persona té en realitat DI, però no s'ha fet un diagnòstic de DI.

**Fals diagnòstic positiu de DI:** Quan una persona és diagnosticada incorrectament com a individu amb DI, però en realitat no té DI.

**Fiabilitat:** L'evidència de la consistència de la mesura d'un test o un instrument d'avaluació.

**Franges de classificació en subgrups:** Puntuacions obtingudes en un instrument d'avaluació estandarditzat que estableix els marges (és a dir, "franges") de les categories de classificació en subgrups utilitzades. Les franges amb base empírica per als nivells d'intensitat dels suports es basen en puntuacions percentils; les franges amb base empírica per als nivells de funcionament intel·lectual i conducta adaptativa es basen en puntuacions estàndard.

**Funcionament humà:** Terme paraigües que es refereix a totes les activitats de la vida quotidiana d'un individu i que engloba estructures i funcions corporals, activitats personals i participació. La 12a edició del Manual de l'AAIDD emfatitza un model multidimensional de funcionament humà que inclou cinc dimensions (funcionament intel·lectual, conducta adaptativa, salut, participació i context) i reflecteix el paper recíproc i dinàmic que juguen els suports individualitzats (vegeu la Figura 1.1).

**Funcionament intel·lectual:** Terme que incorpora les característiques definidores habituals de la intel·ligència, les capacitats avaluades actualment per tests d'intel·ligència estandarditzats i la visió consensuada que el funcionament intel·lectual està influït per altres dimensions del funcionament humà i pels sistemes de suports. Així doncs, el funcionament intel·lectual és

un terme més ampli que la intel·ligència o que les capacitats intel·lectuals, però és un terme més acotat que el funcionament humà.

**Funcionament vital:** El nivell global d'èxit d'un individu i la seva satisfacció personal en complir les responsabilitats diàries i els objectius personals. El funcionament vital reflecteix les experiències d'aprenentatge permanent d'un individu, les respostes emocionals, les relacions, els rols socials, els suports i altres aspectes de la vida. Vegeu Funcionament humà.

**Habilitats conceptuals:** Habilitats adaptatives que inclouen la resolució de problemes, el llenguatge, la lectura i l'escriptura, i els diners, el temps i els conceptes numèrics.

**Guies de pràctiques:** Polítiques i pràctiques de consens basades en la recerca actual, l'opinió d'experts i les publicacions revisades per iguals. Els propòsits de les guies de pràctiques presentades al final de cada capítol del manual són: (a) facilitar les bones pràctiques pel que fa a la definició, el diagnòstic, la classificació i la planificació de suports per a persones amb DI; (b) proporcionar una aproximació integrada al desenvolupament, la implementació i l'avaluació de polítiques de discapacitat; (c) suggerir un marc holístic per a la recerca relativa al DI; (d) connectar els conceptes fundacionals a les polítiques i pràctiques valorades; i (e) facilitar un funcionament millorat i el benestar personal de les persones amb DI.

**Habilitats pràctiques:** Habilitats adaptatives que inclouen activitats de la vida quotidiana (cura personal), habilitats ocupacionals, ús de diners, seguretat, salut, viatges o transport, horaris o rutines i ús del telèfon.

**Habilitats socials:** Habilitats adaptatives que inclouen les habilitats interpersonals, la responsabilitat social, l'autoestima, la credulitat, la ingenuïtat (és a dir, reel), seguir les normes o obeir les lleis, evitar ser victimitzat i la resolució de problemes socials.

**Història educativa:** Revisió exhaustiva de l'expedient escolar que inclou: (a) comentaris acadèmics, socials i conductuals i les valoracions realitzades

pels professors; (b) els resultats de l'assoliment periòdic i altres avaluacions, incloses les avaluacions d'elegibilitat; (c) els patrons de fracàs o rendiment que puguin haver provocat reunions entre pares i professors; (d) evidències de dificultats en habilitats adaptatives conceptuals, socials i/o pràctiques; (e) la participació de l'alumne en aules especials o modificades; i/o (f) referència a un diagnòstic de discapacitat.

**Història mèdica:** Revisió exhaustiva de tots els expedients relatius a la salut de l'individu i els seus familiars; les circumstàncies prenatales, perinatales i postnatales dels naixements de l'individu i dels familiars propers; qualsevol preocupació o diagnòstic primerenc; totes les intervencions mèdiques incloses les receptes de medicaments; exàmens genètics o d'altre tipus; lesions; relació de familiars amb l'alcohol o altres drogues; exposició a toxines; i història de trastorns del desenvolupament, físics o de salut mental.

**Història social:** Revisió exhaustiva de tota la informació rellevant sobre la vida de la persona, incloent-hi la trajectòria del desenvolupament de la discapacitat potencial; el funcionament a casa i a la comunitat; i les relacions a casa, amb els veïns i amb els altres. Una història social, que s'utilitza en conjunt amb la història mèdica i educativa de la persona, inclou tant les fortaleses com les limitacions de l'individu.

**Informants:** Vegeu **Responents**.

**Ingenuïtat:** Confiança exagerada en els altres, immaduresa, innocència o inexperiència.

**Intel·ligència:** Capacitat mental general que inclou el raonament, la planificació, la resolució de problemes, el pensament abstracte, la comprensió d'idees complexes, l'aprenentatge ràpid i l'aprenentatge de l'experiència.

**Interval de confiança:** L'interval, o rang, estadístic dintre del qual cau la puntuació real de la persona. Atès que cap test no està lliure d'algun error de mesura o imprecisió, usar un interval de confiança estableix un rang estadístic dintre del qual cau la puntuació real de la persona. L'error estàndard

de mesura (*SEM*) s'utilitza per a establir aquest interval de confiança. El *SEM* s'estima a partir de la desviació estàndard del test i una mesura de la fiabilitat del test. Les bones pràctiques recomanen interpretar totes les puntuacions estàndard obtingudes utilitzant l'interval de confiança del 95% (és a dir, puntuació obtinguda  $\pm 2$  vegades el *SEM*).

**Judici clínic:** Els processos i estratègies que utilitzen els clínics per a millorar la qualitat, la precisió i la validesa de les seves decisions i recomanacions. El judici clínic és un tipus especial de judici que es construeix sobre el respecte per la persona i emergeix de la formació i l'experiència dels clínics, del coneixement específic de la persona i el seu context, de l'anàlisi de dades abundants i de l'ús d'habilitats de pensament crític. El judici clínic juga un paper significatiu en el diagnòstic (Capítol 3), la classificació (Capítol 4), la planificació de suports (Capítol 5) i en una aproximació integradora a la DI (Capítol 6).

**Limitacions significatives en el funcionament intel·lectual:** Per a un diagnòstic de DI, el criteri de les "limitacions significatives en el funcionament intel·lectual" és una puntuació de QI total aproximadament 2 desviacions estàndard per sota de la mitjana de la població.

**Limitacions significatives en la conducta adaptativa:** Per a un diagnòstic de DI, el criteri de les "limitacions significatives en la conducta adaptativa" és una puntuació de conducta adaptativa aproximadament 2 desviacions estàndard per sota de la mitjana en almenys un dels tres dominis de la conducta adaptativa: conceptual, social o pràctic.

**Marc i procés de classificació en subgrups:** Marc explícit que alinea el propòsit específic per a la classificació en subgrups amb cada component d'un procés sistemàtic. Els tres propòsits de la classificació en subgrups de la DI són descriure la intensitat de les necessitats de suport; l'abast de les limitacions de la conducta adaptativa en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques; i l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual. Per a cada propòsit de classificació en subgrups, el procés sis-

temàtic implica: (a) establir el propòsit important per a la subagrupació; (b) alinear els conjunts de dades rellevants amb el propòsit de la subagrupació; (c) descriure els procediments basats en dades usats per a establir les categories de classificació en subgrups emprades; i (d) utilitzar franges de classificació en subgrups amb base empírica per a establir les categories de classificació en subgrups.

**Microsistema, Mesosistema i Macrosistema:** Vegeu **Perspectiva Ecològica/Sistèmica**.

**Model d'intel·ligència Cattell-Horn-Carroll (CHC):** El model integra dues teories de la intel·ligència ben establertes: la teoria de la intel·ligència fluïda i la cristal·litzada de Cattell i Horn i el model de la intel·ligència humana de tres estrats de Carroll. La intel·ligència Cristal·litzada (*Gc*) es refereix al coneixement i la informació emmagatzemats, mentre que la intel·ligència Fluïda (*Gf*) es refereix a les capacitats de raonament i resolució de problemes. El model jeràrquic de tres estrats de Carroll col·loca la intel·ligència general (*g*) a l'apex d'una estructura piramidal que inclou àmplies capacitats d'estrats de segon ordre.

**Model socioecològic de la discapacitat:** Se centra en la interacció persona-context i el seu impacte sobre el funcionament humà. El funcionament humà ve facilitat per la congruència entre la competència personal i les exigències del context i per la provisió de sistemes de suports.

**Model multidimensional del funcionament humà:** Integra les dimensions del funcionament humà, els sistemes de suports i els resultats del funcionament humà (Vegeu la Figura 1.1).

**Necessitats de suport:** El patró i la intensitat de suports necessaris per a què una persona participi en activitats associades a un funcionament humà normatiu. Les necessitats de suport s'avaluen mitjançant una escala de necessitats de suport estandarditzada que facilita informació respecte del patró i intensitat de les necessitats de suport, incloses les puntuacions

estandarditzades de les necessitats de suport. L'avaluació estandarditzada de les necessitats de suport d'un individu proporciona informació que es pot utilitzar per a múltiples propòsits, incloent-hi la planificació de suports, la provisió de suports, l'assignació de recursos, la classificació opcional en subgrups postdiagnòstic i l'avaluació dels resultats.

**Neurodiversitat:** Variacions significatives en el funcionament neurològic quant a la sociabilitat, el llenguatge o la comunicació, l'aprenentatge, l'atenció, l'estat d'ànim i altres funcions mentals o conductuals. Aquestes variacions poden incloure el trastorn per dèficit d'atenció i hiperactivitat o el trastorn de l'espectre autista.

**Participació:** Dimensió del funcionament humà. La participació és la implicació significativa, la tria i el control, les responsabilitats personals i socials, i l'accés i les oportunitats a activitats relatives al lleure, a la vida domèstica, a la feina, a l'educació, a l'espiritualitat i a la cultura.

**Període de desenvolupament:** En relació al criteri de l'edat d'inici per al diagnòstic de DI, el període de desenvolupament es defineix com abans que l'individu arribi a l'edat de 22 anys. Establir el criteri de l'edat d'inici com que s'origina durant el període de desenvolupament integra quatre aproximacions a la comprensió i la definició del període de desenvolupament: (1) etiològica, que se centra en els factors de risc biomèdics, socials, conductuals o educatius que es poden donar prenatal, perinatal o postnatalment; (2) funcional, que se centra en la trajectòria de la conducta adaptativa i el funcionament intel·lectual; (3) cultural, que emfatitza els factors socials i els rols socials en relació a les interaccions socials i familiars, l'entorn educatiu, el desenvolupament de la carrera professional i l'assumpció de rols adults; i (4) administrativa, que estableix l'edat d'inici en referència a l'elegibilitat per a serveis i suports.

**Perspectiva ecològica/sistèmica:** Els quatre sistemes ecològics niats que impacten en el funcionament humà. Aquests quatre sistemes són: (a) el microsistema, que inclou l'entorn social immediat de la persona, la família,

els amics, els col·legues i el personal de suport proper; (b) el mesosistema, que inclou el barri, la comunitat o les organitzacions que proporcionen serveis o suports; (c) el macrosistema, que representa les patrons globals de la cultura, la societat, la població general, el país o les influències sociopolítiques; i (d) el cronosistema, que reflecteix les interaccions de la persona i els múltiples sistemes al llarg del temps.

**Perspectives sobre la discapacitat intel·lectual:** Abordar la comprensió i la millora de la DI des d'una perspectiva biomèdica, psicoeducativa, sociocultural o de justícia. Aquestes quatre perspectives es descriuen amb més detall a la Taula 6.1.

**Pla de suports personal:** Aproximació sistemàtica i integrada a la provisió de sistemes de suports que promoguin el desenvolupament i els interessos de la persona i millorin el funcionament de l'individu així com el seu benestar personal.

**Pràctiques basades en evidències:** Pràctiques basades en les millors evidències disponibles obtingudes de fonts creïbles que utilitzen mètodes fiables i vàlids derivats d'una teoria o fonamentació clarament articulades i validades empíricament.

**Procediments basats en dades:** L'ús d'instruments d'avaluació estandarditzats i processos sistemàtics, lògics i transparents per a avaluar la intensitat de les necessitats de suport; l'abast de les limitacions en la conducta adaptativa en habilitats conceptuals, socials i pràctiques; l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual; i per a establir franges de classificació en subgrups.

**Programa educatiu individualitzat:** Una declaració escrita dissenyada per a respondre a les necessitats d'aprenentatge del nen mitjançant l'esforç d'un equip d'educació especial que inclou l'alumne i la família i es revisa periòdicament.



**Puntuació de tall:** Terme usat per a denotar una puntuació aproximada que determina els marges del “criteri de les limitacions significatives” per al diagnòstic de DI. Aquesta puntuació de tall aproximada determina els marges de qui “entra” i qui “no entra” al grup de diagnòstic. Degut a l’error de mesura inherent, una puntuació de tall no s’hauria d’interpretar com a valor absolut.

**Puntuació estàndard:** Puntuació en brut que es converteix a una escala de puntuacions estàndard basada en una població de comparació o referència. Alguns exemples de puntuacions estàndard són les puntuacions Z, on la mitjana és 0 i la desviació estàndard és 1; i les puntuacions estàndard on la mitjana és 100 i la desviació estàndard és 15.

**Puntuació real:** En la teoria clàssica dels tests, una puntuació real seria la puntuació precisa hipotètica d’un individu en un instrument d’avaluació. Una puntuació real mai es pot determinar realment per a un individu perquè tots els instruments d’avaluació psicomètricament vàlids donen un rang de puntuacions dins el qual existiria la puntuació precisa hipotètica d’una persona. Vegeu també **Interval de confiança**, **Error de mesura** i **Error de mesura estàndard**.

**Quocient intel·lectual (QI):** Puntuació normativa derivada d’un conjunt de tests estandarditzats desenvolupats per a mesurar la intel·ligència d’una persona en relació als seus iguals d’edat. Al llarg d’aquest manual, s’han utilitzat puntuacions de QI total: (a) com a mesura substitutiva del funcionament intel·lectual; (b) per a complir un dels tres criteris per al diagnòstic de la DI; i (c) per a descriure l’abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual.

**Relació entre el funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa:** El funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa són constructes distints i separats que només estan moderadament correlacionats. S’atorga igual pes i consideració conjunta al funcionament intel·lectual i a la conducta adaptativa en el diagnòstic de DI.

**Rendiment típic:** Allò que fa la persona rutinàriament sense assistència o indicacions, i no allò que pot o podria fer l'individu. El rendiment típic s'avalua en escales de conducta adaptativa i es distingeix de la capacitat i el rendiment màxim que s'avalua en mesures d'intel·ligència.

**Responsents:** Persones que coneixen bé l'individu, que han observat formalment la persona al llarg del temps, que han observat la persona en diferents entorns i situacions comunitàries, i que proporcionen informació a un professional que realitza una entrevista de conducta adaptativa o una avaluació de necessitats de suport.

**Responsabilitat professional:** Responsabilitat que s'extén més enllà de l'ètica i els estàndards professionals. La responsabilitat professional implica l'ús d'un marc holístic que englobi les quatre perspectives sobre la DI; una terminologia precisa per a millorar la comunicació i facilitar la comprensió; pràctiques basades en evidències per a augmentar la fiabilitat i la validesa de les decisions i les recomanacions; estàndards de judici clínic per a facilitar decisions i recomanacions d'alta qualitat, vàlides i precises; una visió compartida dels resultats per a les persones amb DI; i col·locar la persona amb DI al centre del sistema de prestació de serveis o suports.

**Resultats:** Canvis o beneficis personals, familiars o socials que arriben com a resultat o conseqüència d'alguna activitat, intervenció, suport o servei. En aquest manual s'emfatitzen dues categories de resultats: (a) resultats de funcionament humà (vegeu la Taula 5.6) i (b) resultats associats a les quatre perspectives teòriques sobre la DI (vegeu la Taula 6.7). Vegeu també **Resultats valorats**.

**Resultats valorats:** Canvis desitjats per l'individu que poden estar basats en les seves expectatives personals o socials, els seus objectius i la disponibilitat d'intervencions i suports. Vegeu **Resultats**.

**Retard mental (RM):** Antic terme per a la DI. El terme DI cobreix la mateixa població d'individus que abans es diagnosticaven amb RM en nombre,

classe, nivell, tipus i duració de la discapacitat, i la necessitat de les persones amb aquesta discapacitat de serveis i suports individualitzats. A més, cada individu que és o era elegible per a un diagnòstic de MR és elegible per a un diagnòstic de DI.

**Serveis:** Mitjà organitzat per a prestar suports, instruccions, teràpies o altres formes d'assistència.

**Sistemes de suports:** Xarxa de recursos i estratègies interconnectades que promouen el desenvolupament i els interessos d'una persona i milloren el funcionament d'un individu així com el seu benestar personal. Els sistemes de suports efectius: (a) es caracteritzen per estar centrats en la persona, orientats als resultats i per ser comprensius i coordinats; i (b) per englobar la tria i l'autonomia personal, els entorns inclusius, els suports genèrics i els suports especialitzats.

**Validesa:** Evidència que demostra que el test o instrument d'avaluació mesura allò per al qual es va dissenyar.

---

## Bibliografía

- Agosta, J., Petner-Arrey, J., Karedell, Y., Vazquez, A., Rojas, R., Taylor, B., & Villwok, M. (2016). *Information brief: Support Intensity Scale and assessment levels*. Human Research Institute.
- Akrami, N., Ekehammar, B., Claesson, M., & Sonnander, K. (2006). Classical and modern prejudice: Attitudes toward people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 27*(6), 605–617. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2005.07.003>
- Alexander, R. M. (2017). *The relation between intelligence and adaptive behavior: A meta-analysis* [Unpublished doctoral dissertation]. University of Kansas.
- Alfonso, V. C., Flanagan, D. P., & Radwan, S. (2005). The impact of the Cattell-Horn-Carroll theory on test development and interpretation of cognitive and academic abilities. In D. P. Flanagan & P. L. Harrison (Eds.), *Contemporary intellectual assessment: Theories, tests, and issues* (2nd ed., pp. 185–202). Guilford Press.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2017). *Frequently asked questions on intellectual disability*. <https://aaid.org/intellectual-disability/definition/faqs-on-intellectual-disability#.WjGbhXIG3RZ>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities/The Arc. (2017). *Addressing the causes and effects of intellectual and developmental disabilities* [Joint position statement]. <https://www.aaid.org/news-policy/policy/position-statements/addressing-the-causes-and-effects-of-intellectual-and-developmental-disabilities>
- American Psychiatric Association. (1952). *Diagnostic and statistical manual for mental disorders*. Author.
- American Psychiatric Association. (1968). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (2nd ed.). Author.
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed.). Author.

- American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed., revised). Author.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed). Author.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text revision). Author.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual for mental disorders* (5th ed.). American Psychiatric Publishing.
- Americans With Disabilities Act of 1990, 42 U.S.C. & 12101 et seq.
- Anderson, L. H., Larson, S. A., Mapellentz, S., & Hall-Lande, J. (2019). A systematic review of U.S. studies on the prevalence of intellectual or developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 57*(5), 421–438. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-57.5.421>
- Arnold, S. R. C., Riches, V., Parmenter, T., Llewellyn, G., Chan, J., & Hindmarsh, G. (2009). *I-CAN. Instrument for the classification and assessment of support needs instruction manual* (V. 4.3). Centre for Disabilities Policy Studies, Faculty of Medicine, University of Sydney.
- Arnold, S. R. C., Riches, V. C., & Stancliffe, R. (2014). I-CAN: The classification and prediction of support needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*(2), 97–111. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12055>
- Arnold, S. R. C., Riches, V. C., & Stancliffe, R. (2015). Does a measure of support needs predict funding need better than a measure of adaptive and maladaptive behavior? *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 120*(5), 375–394. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-120.5.375>
- Balboni, G., Tassé, M. J., Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Spreat, S., Thissen, D., Widaman, K. F., Zhang, D., & Navas, P. (2014). The Diagnostic Adaptive Behavior Scale: Evaluating its diagnostic sensitivity and specificity. *Research in Developmental Disabilities, 35*(11), 2884–2903. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.07.032>
- Baurain, C., & Nader-Grosbois, N. (2012). Socio-emotional regulation in children with intellectual disability and typically developing children in interactive contexts. *European Journal of Disability Research, 6*(2), 75–93. <http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2012.02.001>
- Baurain, C., & Nader-Grosbois, N. (2013). Theory of mind, socio-emotional problem-solving, socio-emotional regulation in children with intellectual disability and in typically developing children. *Autism Developmental Disorders, 43*(5), 1080–1093. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-012-1651-4>

- Bergeron, R., & Floyd, R. G. (2013). Individual part score profiles of children with intellectual disability: A descriptive analysis across three intelligence tests. *School Psychology Review, 42*(1), 22–38. <https://psycnet.apa.org/record/2013-12157-002>
- Bertollo, J. R., & Yerys, B. E. (2019). More than IQ: Executive function explains adaptive behavior above and beyond nonverbal IQ in youth with autism and lower IQ. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 124*(3), 191–205. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-124.3.191>
- Blanck, P., & Martinis, J. G. (2015). The right to make choices: The National Resource Center for Supported Decision Making. *Inclusion, 3*(1), 24–33. <http://dx.doi.org/10.1352/2326-6988-3.1.24>
- Bogenschutz, M. D., DeCarlo, M., Hall-Lande, J., & Hewitt, A. (2019). Fiscal stewardship, choice, and control: The context of self-directed services for people with intellectual and developmental disabilities (IDD) in the United States. *Intellectual and Developmental Disabilities, 57*(2), 158–171. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-57.2.158>
- Braddock, D., Hemp, R., Rizzolo, M. C., Haffer, L., Tanis, E. S., & Wu, J. (2015). *The state of the state in developmental disabilities* (10th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Bradley, V. J., & Moseley, C. (2007). National core indicators: Ten years of collaborative performance measurement. *Intellectual and Developmental Disabilities, 45*(5), 354–358. [http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2007\)45%5B354:NCITYO%5D2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2007)45%5B354:NCITYO%5D2.0.CO;2)
- Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families—Introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(1), 2–6. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x>
- Brown, I., Weymeyer, M. L., & Shogren, K. A. (2017). What is meant by the terms intellectual disability and developmental disabilities. In M. L. Weymeyer, I. Brown, M. Percy, K. A. Shogren, & W. L. A. Fund (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual disability and developmental disabilities* (pp. 3–18). Paul H. Brookes.
- Buntinx, W. H. E. (2006). The relationship between WHO-ICF and the AAMR-2002 system. In H. Switzky & S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability in the 21st century* (pp. 303–323). American Association on Mental Retardation.
- Buntinx, W. H. E., Yu Tan, I., & Aldenkamp, A. P. (2018). Support values through the eyes of the patient: An exploratory study into long-term

- support of persons with refractory epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 82, 155–163. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.02.031>
- Burke, M. M., Lee, C., Hall, S. A., & Rossetti, Z. (2019). Understanding decision making among individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD) and their siblings. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(1), 26–41. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-57.1.26>
- Carroll, J. B. (1993). Psychometrics, intelligence, and public perception. *Intelligence*, 24(1), 25–52. [http://dx.doi.org/10.1016/S0160-2896\(97\)90012-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0160-2896(97)90012-X)
- Cattell, R. B. (1987). *Intelligence: Its structure, growth, and action*. Elsevier Science Publishing Company, Inc.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2017). *Facts about developmental disabilities*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/facts.html#ref>
- Claes, C., Ferket, N., Vandavelde, S., Verlet, D., & DeMaeyer, J. (2017). Disability policy evaluation: Combining logic models and systems thinking. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(4), 247–257. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-55.4.247>
- Claes, C., van Hove, G., Vandavelde, S., van Loon, J., & Schalock, R. L. (2012). The influence of support strategies, environmental characteristics, and client characteristics on quality of life-related outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33(1), 96–103. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2011.08.024>
- Claes, C., van Hove, G., van Loon, J., Vandavelde, S., & Schalock, R. L. (2009). Quality of life measurement in the field of intellectual disability: Eight principles for assessing personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98, 61–72. <https://doi.org/10.1007/s11205-009-9517-7>
- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated features. *British Journal of Psychiatry*, 190(1), 27–35. <http://dx.doi.org/10.1192/bjp.bp.106.022483>
- Coulter, D. (1996). Prevention as a form of support. *Mental Retardation*, 34(2), 108–116.
- Coulter, D. (2005). Comprehensive health supports and health promotion. In K. C. Lakin & A. Turnbull (Eds.), *National goals and research for people with intellectual and developmental disabilities* (pp. 109–124). American Association on Mental Retardation.
- DeCarlo, M., Bogenschutz, M., Hall-Lande, J., & Hewitt, A. S. (2019). Implementation of self-directed supports for people with intellectual and

- developmental disabilities in the United States. *Journal of Disability Policy Studies*, 30(1), 11–21. <http://dx.doi.org/10.1177/1044207318790061>
- Dean, A. C., Victor, T. L., Boone, K. B., & Arnold, G. (2008). The relationship of IQ to effort test performance. *Clinical Neuropsychologist*, 22(4), 705–722. <http://dx.doi.org/10.1080/13854040701440493>
- Dean, E. E., Fisher, K. W., Shogren, K. A., & Wehmeyer, M. L. (2016). Participation and intellectual disability: A review of the literature. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(6), 427–439. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-54.6.427>
- Deci, E. L. (2004). Promoting intrinsic motivation and self-determination in people with mental retardation. *International Review of Research in Mental Retardation*, 28, 1–29. [http://dx.doi.org/10.1016/S0074-7750\(04\)28001-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0074-7750(04)28001-6)
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2008). Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development and health. *Canadian Psychology*, 49(3), 182–185. <http://dx.doi.org/10.1037/a0012801>
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2012). Motivation, personality, and development within embedded social contexts: An overview of self-determination theory. In R. M. Ryan (Ed.), *The Oxford handbook of human motivation* (pp. 85–107). Oxford University Press.
- Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act Amendments of 2000, Pub. L. No. 106-402, 114 Stat. 1677-1740 (2000).
- Dijkers, M. P. (2010). Issues in the conceptualization and measurement of participation: An overview. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9), 5–16. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.10.036>
- Dinerstein, R. (2012). Implementing legal capacity under article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The difficult road from guardianship to supported decision making. *Human Rights Brief*, 19(2), 8–12. <https://digitalcommons.wcl.american.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1816&context=hrbrief>
- Disability Experience Expert Panel of The Ohio State University Rehabilitation and Research Training Center on Health and Function for People With ID. (2019). *The values and benefits of individualized supports*. Ohio State Nisonger Center.
- Dosen, A. (2005a). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability. Part I: Assessment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 1–8. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00656.x>
- Dosen, A. (2005b). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability. Part II:



- Diagnosis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 9–15. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00657.x>
- Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006). Everyday activity, settings, natural learning environments, and early intervention practices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(1), 3–10. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00047.x>
- Ellis, J. W., Everington, C., & Delpha, A. M. (2018). Evaluating intellectual disability: Clinical assessments in Atkins cases. *Hofstra Law Review*, 46(4), 1305–1419. <https://www.hofstralawreview.org/wp-content/uploads/2018/10/cc.1.ellisetal.pdf>
- Esbensen, A. J., Hooper, S. R., Fidler, D., Hartley, S. L., Edgin, J., d'Ardhuy, X., Capone, G., Conners, F. A., Mervis, C. B., Abbeduto, L., Rafii, M., Krinsky-McHale, S. J., Urv, T., & Outcome Measures Working Group. (2017). Outcome measures for clinical trials in Down syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(3), 247–281. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-122.3.247>
- Fletcher, J. M., Stuebing, K. K., & Hughes, L. C. (2010). IQ scores should be corrected for the Flynn effect in high-stakes decisions. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 28(5), 469–473. <http://dx.doi.org/10.1177/0734282910373341>
- Fletcher, R. J., Barnhill, J., & Cooper, S. A. (Eds.). (2016). *Diagnostic manual-intellectual disability (DM-ID 2): A textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. NADD Press.
- Floyd, R. G., Farmer, R. L., Schneider, W. J., & McGrew, K. S. (2021). *Theories and measurement of intelligence*. In L. M. Glidden, L. Abbeduto, L. L. McIntyre, & M. J. Tassé (Eds.), *APA handbooks in psychology®. APA handbook of intellectual and developmental disabilities, Vol. 1, Foundations* (p. 385–424). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000194-015>
- Freberg, M. E., Vandiver, B. J., Watkins, M. W., & Canivez, G. L. (2008). Significant factor score variability and the validity of the WISC-III full scale IQ in predicting later academic achievement. *Applied Neuropsychology*, 15(2), 131–139. <http://dx.doi.org/10.1080/09084280802084010>
- Friedman, C. (2017). Self-advocacy services for people with intellectual and developmental disabilities: A national analysis. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(6), 370–376. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-55.6.370>
- Friedman, C. (2018a). Direct support professionals and quality of life of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(4), 234–250. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-56.5.234>

- Friedman, C. (2018b). Participant direction for people with intellectual and developmental disabilities in Medicaid Home and Community Based Services Waivers. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(1), 30–39. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-56.1.30>
- Frielink, N., Schuengel, C., & Embregis, P. (2018). Autonomy support, need satisfaction, and motivation for support among adults with intellectual disability: Testing a self-determination theory model. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(1), 33–49. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-123.1.33>
- Gaventa, W. C. (2018). *Disability and spirituality*. Baylor University Press.
- Gioia, G. A., Isquith, P. K., Kenworthy, L., & Barton, R. M. (2002). Profiles of everyday executive function in acquired and developmental disorders. *Child Neuropsychology*, 8(2), 121–137. <http://dx.doi.org/10.1076/chin.8.2.121.8727>
- Glen, K. B. (2015). Supported decision making and the human rights of legal capacity. *Inclusion*, 3(1), 2–16. <http://dx.doi.org/10.1352/2326-6988-3.1.2>
- Gomez, L. E., & Verdugo, M. A. (2016). Outcome evaluation. In R. L. Schalock & K. D. Keith (Eds.), *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of people with intellectual disability* (pp. 71–80). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Gooding, P. (2015). Navigating the ‘flashing amber lights’ of the right to legal capacity in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Responding to major concerns. *Human Rights Law Review*, 15(1), 45–71. <http://dx.doi.org/10.1093/hrlr/ngu045>
- Gottfredson, L. S. (1997). Mainstream science on intelligence: An editorial of 52 signatories, history, and bibliography. *Intelligence*, 24(1), 13–23. [http://dx.doi.org/10.1016/S0160-2896\(97\)90011-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0160-2896(97)90011-8)
- Greshman, F. M., & Reschly, D. J. (2011). Standards of practice and Flynn Effect testimony in death penalty cases. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(3), 131–140. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-49.3.131>
- Grossman, H. J. (Ed.). (1973). *A manual on terminology and classification in mental retardation* (rev. ed.). American Association on Mental Deficiency.
- Grossman, H. J. (Ed.). (1983). *Classification in mental retardation* (rev. ed.). American Association on Mental Deficiency.
- Gustafson, J. E., & Undheim, J. O. (1996). Individual differences in cognitive functioning. In D. C. Berliner & R. C. Calfee (Eds.), *Handbook of educational psychology* (pp. 186–242). Macmillan.

- Hale, J. B., & Fiorello, C. A. (2001). Beyond the academic rhetoric of 'g': Intelligence testing guidelines for practitioners. *The School Psychologist*, 55(4), 113–139.
- Hale, J. B., & Fiorello, C. A. (2017). *School neuropsychology: A practitioner's handbook*. Guilford Publications.
- Harrison, P. L. (1987). Research with adaptive behavior scales. *Journal of Special Education*, 21(1), 37–68. <http://dx.doi.org/10.1177/002246698702100108>
- Harrison, P. L., & Oakland, T. (2015). *Adaptive Behavior Assessment System, Third Edition (ABAS-3)*. Pearson Publishing.
- Hartley, S. L., & MacLean, W. E. Jr (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(11), 813–827. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00844.x>
- Havercamp, S. M., & Krahn, G. L. (2019). What matters in population health and how we count it among people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(5), 347–356. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-57.5.347>
- Havercamp, S. M., Krahn, G. L., Larson, S. A., Fujiura, G., Goode, T. D., Kornblau, B. L., & The National Health Surveillance for IDD Workgroup. (2019). Identifying people with intellectual and developmental disabilities in national population surveys. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(5), 376–389. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-57.5.376>
- Heber, R. (1959). A manual on terminology and classification in mental retardation [Monograph supplement]. *American Journal on Mental Deficiency*, 64(2), 1–111.
- Heber, R. (1961). *A manual on terminology and classification on mental retardation* (rev. ed.). American Association on Mental Deficiency.
- Heinemann, A. W., Tulskey, D., Dijkers, M., Brown, M., Magasi, S. Gordon, W., & De Mark, H. (2010). Issues in participation measurement in research and clinical applications. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9), 72–74. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.11.031>
- Herpes, M. A., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2013). Individual support planning: Perceptions and expectations of people with intellectual disabilities in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 1027–1036. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01598.x>
- Herpes, M. A., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., van Breukelen, G. J. R., & Curfs, M. G. (2016). Individual support plans of people with intellectual disabilities in residential services: Content analysis of goals and resources in

- relation to client characteristics. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(3), 254–262. <http://dx.doi.org/10.1111/jir.12245>
- Hickson, L., & Khem, K. A. (2013). Problem solving and decision making. In M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook for positive psychology and disability* (pp. 198–225). Oxford University Press.
- Horn, J. L., & Cattell, R. B. (1966). Refinement and test of the theory of fluid and crystallized general intelligence. *Journal of Educational Psychology*, 57(5), 253–270. <http://dx.doi.org/10.1037/h0023816>
- Individuals With Disabilities Education Improvement Act of 2004, 20 U.S.C., 1400 et seq. (& 611-614) (2004).
- Institute of Medicine. (1991). *Disability in America: Towards a national agenda for prevention*. National Academy Press.
- Isquith, P. K., Roth, R. M., & Gioia, G. (2013). Contribution of rating scales to the assessment of executive functions. *Applied Neuropsychology: Child*, 2, 125–132.
- Kauffman, J. M., & Anastasiou, D. (2019). On cultural politics in special education: Is much of it justifiable? *Journal of Disability Policy Studies*, 30(2), 78–90. <http://dx.doi.org/10.1177/1044207318822262>
- Kaufman, A. S. (2010). Looking through Flynn's rose-colored scientific spectacles. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 28(5), 494–505. <https://doi.org/10.1177/0734282910373573>
- Kaufman, A. S., & Kaufman, N. L. (2004). *Kaufman Assessment Battery for Children—Second edition (KABC-II) examiner's manual*. Pearson Publishing.
- Keith, H. E., & Keith, K. D. (2013). *Intellectual disability: Ethics, dehumanization, and a new moral community*. Wiley-Blackwell.
- Krahn, G. L. (2019). A call for better data on prevalence and health surveillance of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(5), 357–375. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-57.5.357>
- Kranzler, J. H., & Floyd, R. G. (2013). *Assessing intelligence in children and adolescents: A practical guide*. Guilford Press.
- La Malfa, S., Lassi, M., Albertine, G., & Dosen, A. (2009). Emotional development and adaptive abilities in adults with intellectual disability: A correlation study between the Scheme of Appraisal of Emotional Development (SAED) and Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS). *Research in Intellectual Disability*, 30(6), 1406–1412. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2009.06.008>
- Larson, S. A., Eschenbacher, H. J., Anderson, L. L., Taylor, B., Pettingell, S., Hewitt, A., Sowers, M., & Bourne, M. L. (2018). *In-home and residential*

- long-term supports and services for persons with intellectual and developmental disabilities: Status and trends through 2016*. Research and Training Center on Community Living, University of Minnesota. <https://ici.umn.edu/products/1005>
- Larson, S. A., Lakin, K. C., Anderson, L., Kwak Lee, N., Lee, J. H., & Anderson, D. (2001). Prevalence of mental retardation and developmental disabilities: Estimates from the 1994/1995 National Health Interview Survey Disabilities Supplements. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 231–252. [http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106%3C0231:POMRAD%3E2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106%3C0231:POMRAD%3E2.0.CO;2)
- Lombardi, M., Chu, C., Claes, C., & Schalock, R. L. (2020). Towards an international consensus on the definition of supports, systems of supports, and elements of a system of supports [Manuscript submitted for publication]
- Luckasson, R., Coulter, D., Polloway, E., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M., Spitalnik, D. M., & Stark, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S. A., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, P., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., & Tassé, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Ford, M. E., McMillan, E. D., Misilo, F. M. Jr., & Nygren, M. A. (2017). Intellectual disability policy as developed, expressed, and evaluated in AAIDD/The Arc joint statements. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(4), 269–275. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-55.4.269>
- Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2013). Defining and applying a functionality approach to intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(7), 657–668. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01575.x>
- Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2015). Standards to guide the use of clinical judgment in the field of intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(3), 240–251. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-53.3.240>
- Manchester, J., Gray-Miceli, D. L., Metcaff, J. A., Paolini, C. A., Napier, A., Coogle, V. & Owens, M. G. (2014). Facilitating Lewin's change model with collaborative evaluation in promoting evidence-based practices in health professions. *Evaluation and Program Planning*, 47, 82–90. <http://dx.doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2014.08.007>
- Matthey, S., & Petrovski, P. (2002). The Children's Depression Inventory: Error in cutoff scores for screening purposes. *Psychological Assessment*, 14(2), 146–149. <http://dx.doi.org/10.1037/1040-3590.14.2.146>

- MacVaugh, G. S., & Cunningham, M. D. (2009). Atkins vs. Virginia: Implications and recommendations for forensic practice. *Journal of Psychiatry and Law*, 37(2-3), 131–187. <https://doi.org/10.1177/009318530903700203>
- Mazurek, M. O., Lu, F., Macklin, E. A., & Handen, B. L. (2019). Factors associated with DSM-5 severity level rating for autism spectrum disorder. *Autism*, 23(2), 467–476. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361318755318>
- McGrew, K. S. (2015). Intellectual functioning. In E. Polloway (Ed.), *The death penalty and intellectual disability* (pp. 85–112). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
- Meijer, M. M., Carpenter, S., & Scholte, F. A. (2004). European manifesto on basic standards of health care for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(1), 10–15. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04002.x>
- Morin, D., Rivard, M., Crocker, A. G., Boursier, C. P., & Caron, J. (2013). Public attitudes toward intellectual disability: A multidimensional perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 279–292. <http://dx.doi.org/10.1111/jir.12008>
- National Institute of Health. (2017). *Intellectual and developmental disabilities*. <https://report.nih.gov/nihfactsheets/ViewFactSheet.aspx?csid=100>
- Nicolescu, B. (Ed.). (2008) *Transdisciplinary theory and practice*. Hampton Press.
- Nussbaum, M. C. (2011). *Creating capabilities: The human development approach*. Belknap Press of Harvard University.
- Office of the Surgeon General. (2002). *Closing the gap: A national blueprint to improve the health of persons with mental retardation*. Author.
- Olmstead V. L. C., 527 U.S. 581, 138 F. 3d 893 (1999).
- Onken, S. J. (2018). Mental health consumer concept mapping of supportive community. *Evaluation and Program Planning*, 71, 36–45. <http://dx.doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2018.08.001>
- Painter, J., Ingham, B., Trevithick, L., Hastings, R. P., & Roy, A. (2108). Identifying needs-based groupings among people accessing intellectual disability services. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(5), 426–442. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-123.5.426>
- Panerai, S., Tasca, D., Ferri, R., D'Arrigo, V. G., & Elia, M. (2014). Executive functions and adaptive behavior in autism spectrum disorders with and without intellectual disability. *Psychiatry Journal*, 123, 1–11. <https://doi.org/10.1155/2014/941809>
- Pearson, N. A., Patton, J. R., & Mruzek, D. W. (2015). *Adaptive Behavior Diagnostic Scale (ABDS) examiner's manual*. Pro-ed.

- Qian, X., Larson, S. A., Ticha, R., Stancliffe, R., & Pettingell, S. L. (2019). Active support training, staff assistance, and engagement of individuals with intellectual and developmental disabilities in the United States: Randomized controlled trial. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 124*(2), 157–173. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.157>
- Reiss, S. (1994). *Handbook of challenging behavior: Mental health aspects of mental retardation*. IDS Publishing Corporation.
- Reynolds, C. R., Niland, J., Wright, J. E., & Rosenn, M. (2010). Failure to apply the Flynn correction in death penalty litigation: Standards of practice of today maybe, but certainly malpractice tomorrow. *Journal of Psychoeducational Assessment, 28*(5), 477–481. <http://dx.doi.org/10.1177/0734282910373348>
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B., Swift, P., Krinjen-Kemp, E., Towers, C., Romeo, R., Knapp, M., Sanderson, H., Routledge, M., Oakes, P., & Joyce, T. (2007). Person-center planning: Factors associated with successful outcomes for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 232–243. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00864.x>
- Roid, G. H. (2003). *Stanford-Binet Intelligence Scales* (5th edition; SB-5). Riverside.
- Saleem, M., Beall, N., & Roache, S. (2019). Relation between the Vineland Adaptive Behavior Scales and the Wechsler Adult Intelligence Scale IV in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 63*(9), 1158–1162. <http://dx.doi.org/10.1111/jir.12610>
- Sanderson, K. A., Burke, M. M., Urbano, R. C., Arnold, C. K., & Hodapp, R. M. (2017). Who helps? Characteristics and correlates of informal supporters to adults with disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 122*(6), 492–510. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-122.6.492>
- Satterfield, J. S., Spring, B., & Brownson, R. C. (2009). Toward a transdisciplinary model of evidence-based practices. *The Milbank Quarterly, 87*(2), 368–390. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-0009.2009.00561.x>
- Schalock, R. L. (2017). Introduction to the special issue on disability policy in a time of change. *Intellectual and Developmental Disabilities, 55*(4), 215–222. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-55.4.215>
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R.,



- Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L., & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Diagnosis, classification, and systems of supports* (11th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Gomez, L. E., Verdugo, M. A., & Claes, C. (2017). Evidence and evidence-based practices: Are we there yet? *Intellectual and Developmental Disabilities, 55*(2), 112–119. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-55.2.112>
- Schalock, R. L., & Keith, K. D. (Eds.). (2016). *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of people with intellectual disability*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2014). *Clinical judgment* (2nd ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2015). A systematic approach to subgroup classification in intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 53*(5), 358–366. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-53.5.358>
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2021). Intellectual disability, developmental disabilities, and the field of intellectual and developmental disabilities. In L. M. Glidden, L. J. Abbeduto, L. I. McIntyre, & M. J. Tassé (Eds.), *APA handbooks in psychology®. APA handbook of intellectual and developmental disabilities, Vol. 1: Foundations* (p. 385–424). American Psychological Association.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Shogren, K. A. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 45*(2), 116–124. [http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556\(2007\)45\[116:TROMRU\]2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556(2007)45[116:TROMRU]2.0.CO;2)
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2019). The contemporary view of intellectual and developmental disabilities: Implications for psychologists. *Psicothema, 31*(3), 223–228. <http://dx.doi.org/10.7334/psicothema2019.119>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J., & Verdugo, M. A. (2018). A holistic theoretical approach to intellectual disability: Going beyond the four current perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities, 56*(2), 79–89. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-56.2.79>
- Schalock, R. L., Thompson, J. R., & Tassé, M. J. (2018). *A systematic approach to personal support plans*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2013). The transformation of disabilities organizations. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(4), 273–286. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-51.4.273>



- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2019). International developments influencing the field of intellectual and developmental disabilities. In K. D. Keith (Ed.), *Cross-cultural psychology: Contemporary themes and perspectives* (pp. 309–323). Wiley-Blackwell.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Gomez, L. E. (2010). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, *34*(3), 79–89. <http://dx.doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2010.10.004>
- Schneider, W. J., & McGrew, K. S. (2012). The Cattell-Horn-Carroll model of intelligence. In D. Flanagan & P. Harrison (Eds.), *Contemporary intellectual assessment: Theories, tests, and issues* (3rd ed., pp. 99–144). Guilford Press.
- Schneider, W. J., & McGrew, K. S. (2018). The Cattell-Horn-Carroll theory of cognitive abilities. In D. P. Flanagan & E. M. McDonough (Eds.), *Contemporary intellectual assessment: Theories, tests, and issues* (4th ed., pp. 73–163). Guilford Press.
- Schrank, F. A., McGrew, K. S., & Mather, N. (2014). *Woodcock-Johnson IV Tests of Cognitive Abilities (WJ-IV)*. Riverside.
- Sciegel, M., Mahoney, K. J., Schwartz, A. J., Simon-Rusinowitz, L., Selkow, I., & Loughlin, D. M. (2016). An inventory of publicly funded participant-directed long-term services and supports programs in the United States. *Journal of Disability Policy Studies*, *26*(4), 245–251. <http://dx.doi.org/10.1177/1044207314555810>
- Shogren, K. A., Bradley, V. J., Gomez, S. C., Yeager, M. H., & Schalock, R. L. (2009). Public policy and the enhancement of desired outcomes for persons with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *47*(4), 307–319. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-47.4.307>
- Shogren, K. A., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2014). The definition of “context” and its application in the field of intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *11*(2), 109–116. <http://dx.doi.org/10.1111/jppi.12077>
- Shogren, K. A., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2015). Using context as an integrative framework to align policy goals, supports, and outcomes in intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *53*(5), 367–376. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-53.5.367>
- Shogren, K. A., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2017). An integrated approach to disability, policy development, implementation, and evaluation. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *55*(4), 258–268. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-55.4.258>

- Shogren, K. A., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2020). Using a multidimensional model to analyze context and enhance personal outcomes. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58, 95–110.
- Shogren, K. A., Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2018). The use of a context-based change model to unfreeze the status quo and drive change to enhance personal outcomes of people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(2), 101–109. <https://doi.org/10.1111/jppi.12233>
- Shogren, K. A., Thompson, J. R., Shaw, L. A., Granfield, E. M., & Hagiwara, M. (2018). Detecting changes in support needs over time. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(4), 315–328. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-123.4.315>
- Shogren, K. A., Shaw, L. A., Wehmeyer, M. L., Thompson, J. R., Lang, K. M., Tassé, M. J., & Schalock, R. L. (2017). The support needs of children with intellectual disability and autism: Implications for supports planning and subgroup classification. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 47(3), 865–877. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-016-2995-y>
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Uyanik, H., & Heidrich, M. (2017). Development of the support decision making inventory system. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(6), 432–439. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-55.6.432>
- Snell, M. E., & Luckasson, R. (2009). Characteristics and needs of people with intellectual disability who have higher IQs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 220–233. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-47.3.220>
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A. (2016). *Vineland Adaptive Behavior Scales, third edition*. Pearson.
- Spearman, C. (1927). *The abilities of man: Their nature and measurement*. Macmillan.
- Stainton, T., & Clare, I. C. (2012). Human rights and intellectual disabilities: An emergent theoretical paradigm? *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1011–1013. <http://dx.doi.org/10.1111/jir.12001>
- Stancliffe, R. J., Arnold, S. R. C., & Riches, V. C. (2016). The supports paradigm. In R. L. Schalock & K. D. Keith (Eds.), *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of persons with intellectual disability* (pp. 133–142). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Tassé, M. J. (2009). Adaptive behavior assessment and the diagnosis of mental retardation in capital cases. *Applied Neuropsychology*, 16(2), 114–127. <http://dx.doi.org/10.1080/09084280902864451>

- Tassé, M. J., Balboni, G., Navas, P., Luckasson, R., Nygren, M. A., Belacchi, C., Bonichini, S., Reed, G. M., & Kogan, C. S. (2019). Developing behavioural indicators for intellectual functioning and adaptive behavior for ICD-11 disorders of intellectual development. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(5), 386–407. <http://dx.doi.org/10.1111/jir.12582>
- Tassé, M. J., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2016). The relation between intellectual functioning and adaptive behavior in the diagnosis of intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(6), 381–390. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-54.6.381>
- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Balboni, G., Bersani, H. A. Jr., Borthwick-Duffy, S. A., Spreat, S., Thissen, D., Widaman, K. F., & Zhang, K. (2012). The construct of adaptive behavior: Its conceptualization, measurement, and use in the field of intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(4), 291–303. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-117.4.291>
- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Balboni, G., Bersani, H., Borthwick-Duffy, S. A., Spreat, S., Thissen, D., Widaman, K. F., & Zhang, K. (2017). *Diagnostic Adaptive Behavior Scale user's manual*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- The Arc. (2017). *Intellectual disability*. <http://www.thearc.org/learn-about/intellectual-disability>
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., Wehmeyer, M. L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D. L., Craig, P., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M. J., Verdugo, M. A., Yaeger, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135–146. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135>
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Tassé, M. J., Wehmeyer, M. L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D. L., Craig, P., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Spreat, S., Tassé, M. J., Verdugo, M. A., & Rotholz, D. A. (2015). *Support Intensity Scale—Adult version user's manual*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Thompson, J. R., Schalock, R. L., Agosta, J., Teninty, L., & Fortune, J. (2014). How the supports paradigm is transforming service systems for persons with intellectual and related developmental disabilities. *Inclusion*, 2(2), 86–99. <http://dx.doi.org/10.1352/2326-6988-2.2.86>
- Thompson, J. R., Schalock, R. L., & Tassé, M. J. (2018). *How support needs can be used to inform the allocation of resources and funding decisions* (White

- Paper). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. [https://www.aaidd.org/docs/default-source/sis-docs/supportneeds.pdf?sfvrsn=a88b3021\\_0](https://www.aaidd.org/docs/default-source/sis-docs/supportneeds.pdf?sfvrsn=a88b3021_0)
- Thompson, J. R., Shogren, K. A., Schalock, R. L., Tassé, M. J., & Wehmeyer, M. L. (2017). *SIS-A annual review protocol*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Thompson, J. R., Shogren, K. A., Seo, H., Wehmeyer, M. L., & Lang, K. M. (2016). Creating a SIS-A annual review protocol to determine the need for reassessment. *Intellectual and Developmental Disabilities, 54*(3), 217–228. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-54.3.217>
- Thompson, J. R., Wehmeyer, M. L., Hughes, C., Shogren, K. A., Seo, H., Little, T. D., Schalock, R. L., Realon, R., Copeland, S. R., Patton, J. R., Polloway, E. A., Sheldon, D., & Tassé, M. J. (2016). *Supports Intensity Scale—Children’s Version (SIS-C). Interview and profile form*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Turnbull, R., & Stowe, M. (2017). A model for analyzing disability policy. *Intellectual and Developmental Disabilities, 55*(4), 223–233. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-55.4.223>
- Tymchuk, A. J., Lakin, K. C., & Luckasson, R. (Eds.). (2001). *The forgotten generation: The status and challenges of adults with mild cognitive limitations*. Brookes.
- United Nations. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities and optional protocol*. <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>
- Verdugo, M. A., Jenaro, C., Calvo, I., & Navas, P. (2017). Disability policy implementation from a cross-cultural perspective. *Intellectual and Developmental Disabilities, 55*(4), 234–246. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-55.4.234>
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 707–717. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x>
- Watson, D. C. (2015). Intelligence testing. In E. Polloway (Ed.), *The death penalty and intellectual disability* (pp. 113–140). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Watkins, M. W., Glutting, J. J., & Lei, P. W. (2007). Validity of the full-scale IQ when there is significant variability among WISC-III and WISC-IV factor scores. *Applied Neuropsychology, 14*(1), 13–20. <http://dx.doi.org/10.1080/09084280701280353>

- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Verdugo, M. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Craig, E. M., Coulter, D. L., Gomez, S. C., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreatt, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., & Yeager, M. H. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities, 46*(4), 311–318. [http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556\(2008\)46%5B311:TIDCAI%5D2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556(2008)46%5B311:TIDCAI%5D2.0.CO;2)
- Wells, J. C., & Sheehy, P. H. (2012). Person-centered planning: Strategies to encourage participation and facilitate communication. *Teaching Exceptional Children, 44*(3), 32–39. <http://dx.doi.org/10.1177/004005991204400304>
- Wechsler, D. (2008). *Wechsler Adult Intelligence Scale—Fourth edition (WAIS-IV)*. Pearson Assessments.
- Wechsler, D. (2014). *Wechsler Intelligence Scale for Children—Fifth edition; WISC-V*. Pearson Assessments.
- Williams, M. E., Wheeler, B. Y., Linder, L., & Jacobs, R. A. (2017). Evolving definitions of autism and impact on eligibility for developmental disabilities services: California case example. *Intellectual and Developmental Disabilities, 55*(3), 192–209. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-55.3.192>
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability, and health (ICF)*. Author.
- World Health Organization. (2018). *ICD-11 beta draft*. <https://icd.who.int/dev11/l-m/en>
- Zelazo, P. D., Carlson, S. M., & Kesek, A. (2008). Development of executive functions in childhood. In C. A. Nelson & M. Luciana (Eds.), *Handbook of developmental cognitive neuroscience* (2nd ed., pp. 95–123). Guilford Press.
- Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: From theory to practice* (pp. 241–278). Springer.

---

# Índex temàtic

## Aproximació integradora a la DI

Visió general.....	6, 86
Marc holístic.....	89 - 91
Terminologia precisa.....	91 - 95
Pràctiques basades en l'evidència.....	95 - 99
Comprensió més àmplia del funcionament humà .....	99 - 107
Guies per a la pràctica.....	111 - 112
Visió compartida dels resultats valorats .....	107 - 108

## Assumpcions..... 1, 14 - 15

Avaluació .....	97
Interpretació de les puntuacions de conducta adaptativa i funcionament intel·lectual .....	35 - 36
Guies per a la pràctica.....	43 - 44
Veure també: Conducta adaptativa, Funcionament intel·lectual, Necessitats de suport	

## Avaluació de resultats

Guies .....	111 - 112
Marc dels resultats del funcionament humà .....	79 - 82
Resultats valorats associats amb les perspectives teòriques sobre la DI.....	107-108

Classificació

Classificació de l'abast de les limitacions en les habilitats adaptatives.....	52 - 55
Classificació de l'abast de les limitacions en el funcionament intel·lectual .....	55 - 57
Classificació de la intensitat de les necessitats de suport ....	50 - 52
Procediments basats en dades.....	59 - 60
Marc explícit i procés sistemàtic.....	49 - 50
Guies per a la pràctica.....	62
Paper en el camp de la DI.....	5, 45
Categories de classificació en subgrups i franges.....	60 - 61

Classificació Internacional de les Malalties,

11na Edició (CIM-11.....)	17
---------------------------	----

Conducta adaptativa

Avaluació alternativa.....	39 - 40
Avaluació .....	31
Constructe.....	29 - 31
Interpretació de les puntuacions de conducta adaptativa...	35 - 36
Guies per a la pràctica.....	43 - 44
Relació amb el funcionament intel·lectual.....	34 - 35
Informants.....	39, 44
Escales de conducta adaptativa estandarditzades.....	32

Consistència de la definició entre AAIDD,

DSM-5, i CIM-11.....	15 - 19
----------------------	---------

Context

Factors contextuals que influeixen en el funcionament humà i el benestar personal.....	106
Importància.....	82 - 83, 103 - 107

Críteris de diagnòstic

Edat d'inici .....	32
Limitacions significatives en la conducta adaptativa .....	30
Limitacions significatives en el funcionament intel·lectual .....	29

Diagnòstic de DI

Procés .....	5, 23 - 44
Guies per a la pràctica .....	44
Responsabilitat professional .....	36
Relació entre funcionament intel·lectual i conducta adaptativa .....	33 - 35
Veure també: Judici clínic	

Diagnòstic retrospectiu..... 41 -43

Discapacitat intel·lectual

Assumpcions essencials sobre l'aplicació de la definició .....	1, 14 - 15
Definició .....	1, 13 - 14
Guies per a la pràctica.....	20 - 21
Aproximació integradora: vegeu Aproximació integradora a la DI	
Veure també: Críteris de diagnòstic	

Discapacitat intel·lectual límit ..... 118

Edat d'inici .....	32 - 34
Veure també: Període de desenvolupament	

Edat mental..... 118

Efecte Flynn ..... 42 - 43, 118



Elements de sistemes de suports

Tria i autonomia personal .....	70 -73
Entorns inclusius .....	73 - 74
Suports genèrics .....	74 - 75
Suports especialitzats .....	76 - 78

Estàndards de judici clínic .....	99 - 100
-----------------------------------	----------

Etiologia

Aproximació des de múltiples perspectives als factors de risc .....	89
---	----

Falsos negatius .....	40
-----------------------	----

Falsos positius .....	40
-----------------------	----

Funcionament humà

Model multidimensional .....	8 - 9
Dimensions del funcionament humà .....	99 -107

Funcionament intel·lectual .....	25 - 26, 28 - 29
----------------------------------	------------------

Guies per a la pràctica .....	43 - 44
-------------------------------	---------

Relació amb la conducta adaptativa .....	34 - 35
--	---------

Veure també: Intel·ligència

Guies per a la pràctica

Avaluació del funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa .....	43
Classificació en el camp de la DI .....	62
Definint la DI i implementant la definició .....	21
Diagnòstic de la DI .....	44
Aproximació integradora a la DI .....	112
Sistemes de suports .....	84

Intel·ligència

Avaluació .....	26
Interpretació de les puntuacions del QI .....	35 - 36
Model d'intel·ligència de Cattell-Horn-Carroll .....	25 - 28
Veure també: Funcionament intel·lectual	

Interval de confiança .....	35 - 36
-----------------------------	---------

Judici clínic

El paper en el diagnòstic de la DI .....	38 - 43
El paper en la classificació en subgrups .....	57 - 62
El paper en els sistemes de suports .....	84

Marc holístic.....	89 - 91
--------------------	---------

Necessitats de suport

Avaluació .....	67 - 69
Classificació .....	50 - 52
Definició .....	67
De persones amb DI coexistent amb problemes de salut mental .....	78
De persones amb un QI alt.....	78

Paradigma de suports.....	64 - 66
---------------------------	---------

Participació .....	103
--------------------	-----

Període de desenvolupament .....	1, 32 - 34, 126
Veure també: Edat d'inici	

Perspectives teòriques sobre discapacitat intel·lectual .....	90
Resultats valorats associats amb .....	108

Pla de suports personal .....	78 - 79
-------------------------------	---------

Pràctiques basades en l'evidència .....	95 - 99
Responsabilitat professional	
En el diagnòstic de la DI .....	36 - 38
En relació a l'aproximació integradora a la DI.....	109 - 110
Resultats valorats	
Vegeu avaluació de resultats	
Salut .....	101 - 103
Simulació .....	41
Sistemes de suport .....	6, 63
Guies per a la pràctica .....	83 - 84
Terminologia.....	91 - 95
Terminologia precisa	
Vegeu Terminologia	

# dincat



# aaidd

American Association  
on Intellectual and  
Developmental Disabilities



Generalitat de Catalunya  
**Departament de Treball, Afers Socials  
i Famílies**

Amb càrrec a l'assignació del 0,7% de l'IRPF

Product Number 4174  
ISBN 978-0-9983983-6-5



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE DERECHOS SOCIALES  
Y AGENDA 2030



APOYO AL TERCER SECTOR DE ACCIÓN SOCIAL  
CON CARGO AL 0,7 DEL IMPUESTO DE SOCIEDADES