

el constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano

[The Intellectual Disability Construct and Its Relation to Human Functioning]

Michael L. Wehmeyer, Wil H. E. Buntinx, Yves Lachapelle, Ruth A. Luckasson, Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo, con Sharon Borthwick-Duffy, Valerie Bradley, Ellis M. Craig, David L. Coulter, Sharon C. Gómez, Alya Reeve, Karrie A. Shogren, Martha E. Snell, Scott Spreat, Marc J. Tassé, James R. Thompson y Mark H. Yeager* ■■■■

Traducido por Laura Gómez (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca)

resumen

El Comité de Terminología y Clasificación de la Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (AAIDD, 'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities') tiene dos objetivos principales al publicar este artículo: (a) compartir nuestras ideas sobre el constructo que subyace al término *discapacidad intelectual* (de ahora en adelante el *constructo de discapacidad intelectual*) y su relación con el funcionamiento humano, y (b) solicitar aportaciones desde el campo puesto que el comité está preparando una propuesta para el próximo manual de *Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyos*, que será publicado en 2009 ó 2010. El artículo consta de tres secciones.

En la primera sección, se distingue entre definición operacional, que operativiza el constructo de discapacidad intelectual y proporciona la base para el diagnóstico y la clasificación, y definición constitutiva, que explica el constructo subyacente y proporciona la base para el desarrollo de teorías-modelos y la planificación de apoyos individualizados. En la segunda sección, se proporciona una visión histórica sobre cómo el constructo que subyace al término *retraso mental* (de ahora en adelante, el *constructo de retraso mental*) difiere del constructo subyacente al del término discapacidad intelectual. En la tercera sección, describimos los parámetros del marco teórico del funcionamiento humano propuesto por la AAIDD, que refleja nuestra comprensión actual de la multidimensionalidad del funcionamiento humano que subyace al constructo de discapacidad intelectual y del significativo papel que juegan los apoyos individualizados en el funcionamiento humano. El artículo finaliza con una breve discusión sobre los beneficios para el área que se derivan de un claro entendimiento de las diferencias entre una definición operacional y constitutiva, y de las propiedades fundamentales del constructo de discapacidad intelectual.

summary

The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities' (AAIDD) Terminology and Classification Committee has two primary purposes in publishing this Perspective: (a) to share our thinking about the construct underlying the term *intellectual disability* (henceforth the *intellectual disability construct*) and its relation to human functioning and (b) to ask for input from the field because the committee is preparing a proposal for the upcoming *Definition, Classification and Systems of Supports* manual, to be published in 2009 or 2010. The article has three sections.

In the first section, we make a distinction between an operational definition, which operationalizes the intellectual disability construct and provides the basis for diagnosis and classification, and a constitutive definition, which explains the underlying construct and provides the basis for theory- model development and planning individualized supports. In the second section, we provide an historical overview of how the construct underlying the term *mental retardation* (henceforth, the *mental retardation construct*) differs from the construct underlying intellectual disability. In the third section, we describe the parameters to the proposed AAIDD theoretical framework of human functioning that reflects our current understanding of the multidimensionality of human functioning that underlies the intellectual disability construct and the significant role that individualized supports play in human functioning. The article concludes with a brief discussion of the benefits to the field that accrue from a clear understanding of both the differences between an operational and constitutive definition and the fundamental properties of the intellectual disability construct.

definiciones operacionales frente a definiciones constitutivas ■ ■ ■

Entre las principales tareas del Comité sobre Terminología y Clasificación de la AAIDD se encuentran las de nombrar y definir. Con respecto a la primera tarea, Schalock et al. (2007) expusieron en el primero de una serie prevista de artículos del comité (de la cual, éste es el segundo artículo) que el comité de la AAIDD sustituía el término *retraso mental* por el término *discapacidad intelectual* porque este último refleja de una forma más precisa el constructo subyacente que actualmente se utiliza para expresar lo que entendemos por *discapacidad* (Luckasson et al., 2002; Organización Mundial de la Salud, 1999, 2001). En relación con la segunda tarea del comité, es importante

tener en cuenta que el proceso de definir ocurre a dos niveles: operacional y constitutivo.

Entendemos un *constructo* como "una idea abstracta o general formada por partes o elementos organizados, basada en un fenómeno observado, en el contexto de una teoría" (Schalock et al., 2007, p. 116). En otras palabras, los constructos son ideas, literalmente, 'construidas' a partir de fenómenos o conductas observados. No se pueden ver o medir directamente constructos como la motivación, el autoconcepto o la inteligencia. Estas construcciones o ideas son latentes; inferimos que existen, pero existen solo en potencia porque no podemos verlas ni medirlas directamente. Su uso progresivo depende de su utilidad y claridad heurística, y se miden a través de indicadores

representativos.

La Psicología ha definido los constructos de múltiples formas a lo largo de su historia, especialmente mediante las relaciones de constructos con constructos –*definiciones constitutivas o teóricas*– y mediante los procedimientos o fenómenos con los que el constructo puede ser observado o medido –*definiciones operacionales* (Hubert et al., 1982; Liksa, 1969; Swanson, 1991). Por ejemplo, Kaufmann (1945) identificó dos “facetas diferentes y complementarias de la ciencia, a saber teoría y comprobación” (p. 49) y observó que “a cada una le corresponde un tipo concreto de definición de conceptos científicos: las definiciones que se relacionan con teorías se denominan *definiciones constitutivas*; aquellas que tienen que ver con la comprobación empírica se denominan *definiciones operacionales*” (p. 49, cursivas en el original). Asimismo, en la crítica a una primera definición de discapacidades de aprendizaje, Swanson (1991) observó que no era “una definición operacional porque no especifica los fenómenos o procedimientos por los que el constructo de discapacidad de aprendizaje podía ser reconocido y evaluado” (p. 242) y, en contraste, catalogó la definición anterior como una definición teórica.

Consideramos que la distinción entre definiciones operacionales y constitutivas es útil para la comprensión de la discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. Para nuestros propósitos, una definición operacional define un constructo de forma que pueda ser observado y medido. Una definición operacional es útil en tareas relacionadas con el diagnóstico y la clasificación. Por ejemplo, la definición operacional de discapacidad intelectual, que Schalock et al. (2007) plantearon y que permanecerá en vigor por ahora y en el futuro inmediato,

define discapacidad intelectual como “caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa manifestada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (p. 118).

Esta definición operacional del constructo discapacidad intelectual tiene algunos elementos que se refieren a otros constructos, como funcionamiento intelectual y conducta adaptativa, pero incluso estos constructos están moderados por la noción de *limitaciones* significativas, que se define en términos de desviaciones típicas por debajo de la media y que, por consiguiente, es esencialmente de carácter operacional. De este modo, a pesar de contar con algunos elementos constitutivos, esta definición es esencialmente operacional. Define operacionalmente el constructo como caracterizado por limitaciones en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa manifestadas por puntuaciones inferiores a un cierto punto en medidas de estos dos constructos y que ocurren antes de los 18 años.

En contraste, las definiciones constitutivas definen el constructo en relación con otros constructos relacionados y, de esta forma, nos ayudan a comprender mejor las bases teóricas del constructo. En este artículo, no pretendemos centrarnos en cuestiones relativas a la definición operacional ni a la terminología utilizada sino en aspectos constitutivos referentes a la comprensión del constructo, o la idea, que designa el término discapacidad intelectual. En el siguiente apartado, examinamos cómo el uso del término discapacidad intelectual se refiere a un constructo diferente al que se refería el término al que reemplazó (i.e., retraso mental).

Visión histórica de los constructos de retraso mental y de discapacidad intelectual ■ ■ ■

El constructo de retraso mental

A los constructos científicos se les pone un nombre y el término seleccionado para ese nombre pretender reflejar la idea general que subyace al constructo con la mayor precisión posible (Luckasson y Reeve, 2001). Los nombres de los constructos no se asignan de forma arbitraria en la ciencia; al seleccionar un término, el objetivo es captar de la forma más eficaz posible la intención del constructo al que el nombre-término se refiere.

Todos los nombres previos que se refieren al constructo retraso mental, incluidos los términos que lo precedieron (e.g., deficiencia mental, subnormalidad mental), intentaron proporcionar una etiqueta o nombre descriptivo para un constructo subyacente que compartía varios supuestos teóricos. El primero de estos supuestos era que la discapacidad residía dentro de la persona. Tener retraso mental significaba tener una deficiencia y el lugar en el que se encontraba esa deficiencia era la mente. El término *mental*, que es común a todos estos términos, significa de o perteneciente a la mente. La naturaleza de la deficiencia de la mente (deficiencia mental) era un rendimiento mental inferior (subnormalidad mental) caracterizado por lentitud mental (retraso mental).

Esta noción de deficiencia de la mente que da lugar a un rendimiento mental inferior caracterizado por lentitud mental es evidente en la mayor parte de la literatura de la época de principios del siglo XX, cuando surgió el constructo que finalmente se llamó retraso mental. Por ejemplo, Henry Herbert Goddard, un

miembro del primer Comité de Terminología y Clasificación de la ahora AAIDD, escribió en 1907 que la “Psicología ha avanzado lo suficiente en el estudio de las mentes normales como para descubrir que existen muchos problemas que solo pueden resolverse mediante el estudio de las mentes anormales, mentes que tienen un funcionamiento más lento, por así decirlo, y que se mueven de forma que pueden ser fácilmente observadas” (p. 19).

La lentitud mental que constituía la naturaleza de la discapacidad fue, gracias a los esfuerzos de Goddard y otros, diagnosticada finalmente como una discrepancia entre la edad cronológica (EC) y la edad mental (EM; aunque el cálculo de la EM métrica fue un desarrollo que posfechó Goddard). Al final, la lentitud mental se infería a partir de la discrepancia entre EC y EM. Para ser etiquetado como *deficiente mental, subnormal mental o retrasado mental*, uno tenía que mostrar evidencia de desarrollo mental lento o retrasado mediante esa discrepancia EC-EM.

Quizás el indicador más obvio de que el constructo subyacente a los términos mencionados anteriormente se refería a deficiencias de la mente (las cuales daban lugar a un rendimiento mental limitado y caracterizado por lentitud mental) fue el acuerdo final sobre el término retraso mental para nombrar el constructo subyacente. El nombre *retraso* hace referencia a la acción de retrasar. Retrasar es un verbo que significa hacer más despacio o tardar. De hecho, el primer uso del término retrasado o retraso para referirse al rendimiento de una persona—en el texto clásico de Leonard ‘Laggards in our schools: a study of retardation and elimination in city school systems’ (*Rezagados en nuestras escuelas: un estudio de retraso y eliminación en los sistemas escolares*

urbanos’) que fue publicado en 1913—no utilizaba en absoluto el término para referirse a una forma de debilidad mental. *Rezagados en nuestras escuelas* fue un estudio sobre tasas de abandono y de finalización de estudios en distritos escolares urbanos. A los alumnos que no pasaban de curso se les llamaba rezagados o retrasados; todavía el término retrasado se utiliza para hacer referencia al hecho de que van retrasados con relación a su paso de curso y no a ningún tipo de deficiencia interna o debilidad mental. Fue más tarde cuando el término retrasado pasó de hacer referencia al hecho o circunstancia de no pasar de curso para referirse al alumno o persona que era mentalmente lento y no avanzaba. Retraso mental era un término que significaba, literalmente, lentitud mental y se utilizaba para nombrar un constructo o idea subyacente en que los defectos de la mente daban lugar a limitaciones en el rendimiento caracterizadas por lentitud mental.

Cabe destacar que las conceptualizaciones de la condición anteriores al sistema de clasificación de 1910 planteado por Gooddard y colegas (‘idiota’, ‘imbécil’, ‘morón’) procuraban reflejar los diversos factores etiológicos que daban lugar a la debilidad mental. Por ejemplo, el médico Arthur Wylie, director de la Institución para los Débiles Mentales (‘Institution for the Feeble-Minded’) en Grafton, Dakota del Norte (quien, como Goddard, fue miembro del primer comité de clasificación), recomendó al presidente del comité, Walter Fernald, que el sistema de clasificación incluyera los términos *psicoastenia*, *amencia* y *debilidad mental* (‘mental debility’) como alternativas a los términos tradicionales idiota, imbecil y débil mental (‘feeble-minded’); pero, además, también recomendó que los subgrupos clínicos, que incluían *microcéfalo*, *hidrocéfalo*, *mongólico* y *cretino*, entre

otros, se añadieran a los términos para el grupo, del mismo modo que se añadiera la etiqueta *imbécil moral* al grupo con mayor nivel de funcionamiento de personas identificadas como débiles mentales. Dado que prácticamente todos los presidentes de la institución implicados entonces en la asociación eran médicos, no sorprende que hubiera un considerable interés en y tentativas para incorporar información etiológica en las propuestas clasificatorias y terminológicas. Tales propuestas dieron lugar inevitablemente a sistemas de clasificación como el propuesto por Wylie, que eran tan complejos que tuvieron escasa utilidad. Al final, la decisión de clasificación evitó relacionar la etiología con el que era básicamente un diagnóstico de rendimiento mental limitado (lento) manifestado por limitaciones en el funcionamiento humano. Que los sistemas de clasificación posteriores añadieran el requisito de déficits en el funcionamiento social y adaptativo simplemente refuerza el hecho de que, desde el principio, lo que ahora denominamos discapacidad intelectual ha tenido como constructo subyacente la noción de *limitaciones en el funcionamiento humano*. Es una discapacidad determinada por indicadores de desempeño relacionados con limitaciones en el funcionamiento humano.

El constructo de discapacidad intelectual

En 1992, el Comité de Clasificación y Terminología de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR; ahora AAIDD) adoptó un modelo funcional del funcionamiento humano pero mantuvo el término retraso mental por varias razones (Luckasson et al., 2002, pp. xii–xiii). El modelo proponía que la discapacidad se manifestaba como un estado de funcionamiento que dependía del ajuste entre las capacidades y limitaciones de la persona y el contexto en el que la persona

funciona. Como tal, el comité no estaba inventando una nueva idea sino reconociendo algo que se aceptaba desde siempre: Discapacidad intelectual implica limitaciones en el funcionamiento humano. Lo que era, sin embargo, radicalmente diferente con el constructo subyacente al término discapacidad intelectual cuando se comparaba con el constructo subyacente al término retraso mental era el lugar donde residía la discapacidad; el primero (retraso mental) consideraba la discapacidad como un defecto en el interior de la persona, mientras que el último (discapacidad intelectual) consideraba la discapacidad como el ajuste entre las capacidades de la persona (de forma implícita se considera capacidad limitada como resultado de deficiencia neural) y el contexto en el que la persona funcionaba. El término retraso mental hacía referencia a una condición interna de la persona (e.g., lentitud de pensamiento); discapacidad intelectual se refiere a un estado de funcionamiento, no a una condición. Ambas construcciones, sin embargo, consideran la condición (como en el caso de retraso mental) o el estado de funcionamiento (como en el caso de discapacidad intelectual) como mejor definida, constitutivamente u operacionalmente, en términos de limitaciones en el funcionamiento humano normal.

Discapacidad es un término usado genéricamente para referirse a las limitaciones del funcionamiento humano. El origen de la interpretación actual del término discapacidad es una extensión del modelo médico que en un principio concebía la salud como un estado interiorizado y los problemas de salud como una patología individual: un problema dentro de la persona. En el contexto de salud y atención sanitaria, sin embargo, se puso de manifiesto que la patología individual ofrecía una perspectiva demasiado limitada para describir, comprender y resol-

ver de forma eficaz los problemas de las personas afectadas por una condición de salud crónica o generalizada. Wood (1989) y sus colaboradores propusieron una ampliación del modelo médico presentando un modelo multidimensional del funcionamiento humano en la *Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)*; Organización Mundial de la Salud, 1980). La CIDDM propuso diferentes perspectivas o niveles experienciales para considerar el funcionamiento humano y describir las consecuencias de las enfermedades.

Según esta perspectiva, *funcionamiento humano* hace referencia a todas las actividades vitales de una persona. La perspectiva de la CIDDM (Organización Mundial de la Salud, 1980) para describir el impacto de una condición de salud o patología en el funcionamiento humano era (a) la exteriorización de una patología en la anatomía y funciones corporales (e.g., relacionados con la discapacidad intelectual, el sistema nervioso central y la inteligencia), (b) patologías objetivadas que se manifiestan en las actividades de la persona (e.g., habilidades de conducta adaptativa), y (c) las consecuencias sociales de la patología (e.g., participación en esferas de la vida social; Organización Mundial de la Salud, 1980, p. 30). Más tarde, se reconoció que además del impacto de los factores de la condición de salud (patología), los factores contextuales son cruciales para comprender el funcionamiento humano. Los factores contextuales engloban factores ambientales y factores personales. También se entendía que las limitaciones en el funcionamiento no son necesariamente consecuencias lineales o causales de una patología sino que deberían concebirse como procesos interactivos múltiples en los que cada factor puede influir, directa o indirectamente, en las dimen-

siones del funcionamiento y en otros factores. Al incluir los factores ambientales y personales, se desarrolló un modelo descriptivo más general en la sucesora de la CIDDM, la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud* (CIF; Organización Mundial de la Salud, 2001).

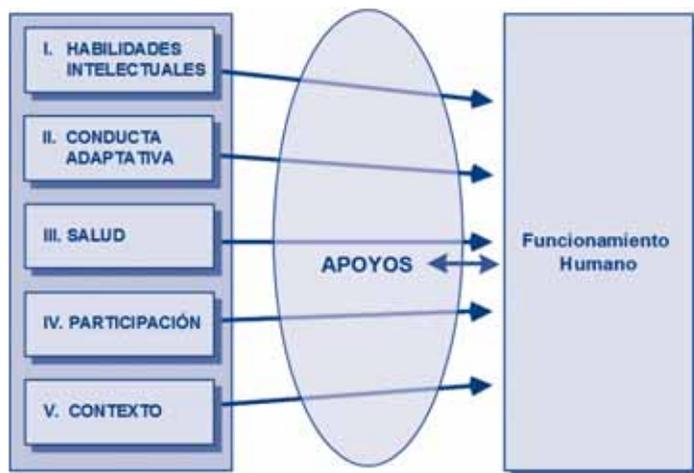
Marco teórico del funcionamiento humano propuesto por la AAIDD ■ ■ ■

La AAIDD (antes AAMR) propuso primero un modelo multidimensional del funcionamiento humano en el manual de 1992 (Luckasson et al., 1992) y lo perfeccionó más tarde en el manual de 2002 (Buntinx, 2006; Luckasson et al., 2002). La mejora incluida se muestra en la Figura 1. Como se muestra en la figura, el marco teórico del funcionamiento humano tiene dos componentes principales: cinco dimensiones (habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto) y una representación del papel que juegan los apoyos en el funcionamiento humano. A continuación se describe cada uno de estos componentes.

Funcionamiento humano

Consistente con el modelo CIF (Organización Mundial de la Salud, 2001), funcionamiento humano es un término genérico que alude a todas las actividades vitales de un individuo y abarca estructuras y funciones corporales, actividades personales y participación. Las limitaciones en el funcionamiento se denominan *discapacidad* que puede derivar de un problema o varios en las estructuras y funciones corporales y en las actividades personales. Con el objetivo de comprender a qué se refiere el término discapacidad intelectual, las dimensiones de *funciones corporales* (funcionamiento intelectual limitado) y *actividades* (limitaciones en la conducta adaptativa) de la CIF son importantes porque se refieren a los criterios diagnósticos especificados en la definición operacional de discapacidad intelectual. Sin embargo, para comprender (a) el funcionamiento individual de una persona con discapacidad intelectual dentro de un contexto más amplio y (b) la definición constitutiva que subyace al término discapacidad intelectual, todas las dimensiones del funcionamiento y factores con impacto son importantes.

Figura 1. Un modelo multidimensional del funcionamiento humano



Dimensión 1: Habilidades intelectuales. La inteligencia es una capacidad mental general. Incluye razonar, planificar, resolver problemas, pensar de modo abstracto, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia (Gottfredson, 1997). Como se indica en esta definición, la inteligencia no consiste simplemente en aprender de un libro, una habilidad académica restringida o una habilidad para hacer exámenes. Inteligencia indica, en cambio, una capacidad más general y profunda para comprender lo que nos rodea—darse cuenta de las cosas, darles sentido o deducir qué hacer. Además, el concepto de inteligencia representa un intento de clarificar, organizar y explicar el hecho de que los individuos difieren en cuanto a su habilidad para comprender ideas complejas, adaptarse de forma eficaz al entorno, aprender de la experiencia, utilizar distintas formas de razonamiento y superar los obstáculos a través de la reflexión mediante y la comunicación (Neisser et al., 1994). Esta concepción de la inteligencia fue adoptada primero por Grossman en 1983 en los manuales de terminología y clasificación de la AAMR/AAIDD. Es también consistente con la definición de la CIF de las funciones intelectuales (Sección b117) como funciones mentales generales necesarias para comprender e integrar de forma constructiva las diferentes funciones mentales, incluyendo todas las funciones cognitivas y su desarrollo a lo largo del ciclo vital (Organización Mundial de la Salud, 2001).

Dimensión 2: Conducta adaptativa. Conducta adaptativa es el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en sus vida diaria (Luckasson et al., 2002). El concepto de conducta adaptativa (organizado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas)

es una continuación de la atención históricamente otorgada a la conducta adaptativa en el diagnóstico del retraso mental-discapacidad intelectual (Schalock et al., 2007). El concepto de habilidades adaptativas alude a una gran variedad de competencias y proporciona la base para dos puntos clave: (a) las limitaciones en habilidades adaptativas a menudo coexisten con fortalezas en otras áreas de habilidades adaptativas, y (b) las fortalezas y limitaciones de una persona en las habilidades adaptativas deberían fundamentarse dentro del contexto comunitario y los entornos culturales típicos de los iguales, y relacionarse con las necesidades individuales de apoyo de la persona.

Dimensión 3: Salud. La Organización Mundial de la Salud (1990, 1993) definió salud como un estado de bienestar físico, mental y social total. La salud es un componente de una concepción integrada del funcionamiento individual, porque la condición de salud de un individuo puede afectar a su funcionamiento de forma directa o indirectamente a través de cada una de las cuatro dimensiones restantes. Los problemas relacionados con la condición de salud son trastornos, enfermedades o lesiones y se clasifican en la *Clasificación Internacional Estadística de Enfermedades y Problemas relacionados con la Salud (CIE-10;* Organización Mundial de la Salud, 1999). El Comité de Terminología y Clasificación presentará más detalladamente en un próximo artículo su propuesta de marco de salud que incluye (a) cómo la salud afecta a aspectos relacionados con el diagnóstico, (b) cómo la salud afecta a aspectos relativos a la clasificación (incluyendo la clasificación basada en la etiología), y (c) los componentes de un modelo de apoyos de salud comunitaria.

Dimensión 4: Participación. *Participación* es el desempeño de las per-

sonas en actividades vitales y se relaciona con el funcionamiento del individuo en sociedad. Se refiere a roles e interacciones en las áreas de vida en el hogar, trabajo, educación, y actividades de ocio, espirituales y culturales. La participación también incluye los roles sociales que son actividades consideradas como normales para un grupo de edad específico. La observación directa del compromiso y el grado de involucración en actividades diarias es el mejor modo de reflejar la participación.

Dimensión 5: Contexto. Los factores contextuales incluyen factores ambientales y personales y representan las circunstancias de la vida de un individuo. Pueden tener un impacto en el funcionamiento del individuo que debe tenerse en consideración en la evaluación del funcionamiento humano.

- *Los factores ambientales* hacen referencia al entorno físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas. Los factores ambientales actúan a veces como facilitadores cuando, al interactuar con los factores personales, contribuyen al logro de una conducta adaptada. Por ejemplo, actitudes positivas de los profesionales y rampas de accesibilidad actúan como facilitadores cuando contribuyen a una conducta adaptada como trabajar. Por otro lado, la ausencia de dichos facilitadores o la presencia de otros factores ambientales, como actitudes negativas o edificios inaccesibles, pueden dificultar el logro de conductas adaptadas como trabajar. En este caso, los factores ambientales se denominan *barreras*.
- *Los factores personales* son características de una persona como género, raza, edad, motivación, estilo de vida, hábitos, educación, estilos de afrontamiento,

origen social, profesión, experiencias pasadas y presentes (eventos vitales pasados y actuales), estilo de personalidad, recursos psicológicos y otras características, todas o ninguna podrían jugar un papel en la discapacidad a cualquier nivel. Comprenden los rasgos de las personas que no son parte de una condición o estado de salud.

Apoyos. El funcionamiento humano se mejora típicamente mediante el uso de *apoyos* individualizados que se definen como "recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual" (Luckasson et al., 2002, p. 145). El contextualismo, o el contexto en el que se proporcionan los apoyos, es un concepto crítico en la comprensión del uso actual de los apoyos, el paradigma de apoyos y la influencia de los factores externos en el funcionamiento. El contextualismo alude a tres temas centrales (Luckasson et al., 2002, p. 149): (a) se aprecia el ambiente, las circunstancias o la perspectiva en los que ocurre la conducta; (b) la realidad está en curso y es cambiante, e implica que el ambiente y quienes viven en él se transforman mutuamente, y (c) la persona tiene un papel activo en su desarrollo y funcionamiento. Estos tres temas son evidentes en las bases ecológicas e igualitarias de los apoyos.

Las bases ecológicas de los apoyos. Existe evidencia contundente acerca de que la congruencia entre los individuos y sus entornos facilita el funcionamiento humano. Facilitar tal congruencia implica determinar el perfil y la intensidad de la necesidad de apoyos de una persona concreta y proporcionar los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento humano. Este modelo social-ecológico es consistente con el concepto actual de dis-

capacidad intelectual que considera el proceso de discapacitación como una relación entre la patología, las deficiencias y el ambiente de una persona (Instituto de Medicina, 1991; Luckasson et al., 1992, 2002; Organización Mundial de la Salud, 2001).

Las bases igualitarias de los apoyos. El igualitarismo es la creencia en la igualdad humana, especialmente en relación con los derechos sociales, políticos y económicos. Desde los años 60, el movimiento igualitario ha surgido desde perspectivas legales y de provisión de servicios. Legalmente, las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a educación pública gratis y adecuada, a servicios basados en la comunidad y a no ser discriminados únicamente por su discapacidad. En relación con los programas, el movimiento igualitario se refleja en planificación centrada en la persona, autoayuda, capacitación personal y énfasis en resultados personales. El énfasis en el papel que juegan los apoyos apropiados en la mejora del funcionamiento humano ha sido la consecuencia general de estas tendencias legales y de provisión de servicios.

conclusión ■ ■ ■

En conclusión, el campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo se beneficia con un claro entendimiento de la diferencia entre una definición operacional y constitutiva de un constructo como retraso mental-discapacidad intelectual y de las características esenciales del constructo de discapacidad intelectual. Durante los últimos 50 años, por ejemplo, ha existido una notable consistencia en la definición operacional del constructo denominado ahora discapacidad intelectual. Los leves cambios que se han producido en la definición operacional reflejan dos fenómenos principalmente (Schalock et

al., 2007, p. 119): (a) avances en la comprensión del funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa (Dimensiones 1 y 2 de la Figura 1) y (b) avances en la teoría y las estrategias de evaluación que permiten el uso de procedimientos estadísticos para controlar el error de medida, los efectos de la experiencia y los cambios normativos. En este artículo, nos hemos centrado principalmente en comprender la definición constitutiva, o teórica, del constructo discapacidad intelectual. Tal definición, a diferencia de la concepción de rasgo o *defecto de la mente* del retraso mental, hace referencia a una condición multidimensional del funcionamiento humano. Son muchas las ventajas de comprender la naturaleza multidimensional de la discapacidad intelectual. Por ejemplo, comprender nos lleva a reconocer y apreciar las enormes complejidades biológicas y sociales asociadas a la discapacidad intelectual (Baumeister, 2005; Switzky y Greenspan, 2005); engloba las características esenciales de una persona con esta discapacidad (Simeonsson et al., 2005); y proporciona una base conceptual sólida para diferenciar entre personas con otras discapacidades cognitivas y del desarrollo (Thompson y Wehmeyer, 2008).

Aunque la definición operacional de discapacidad intelectual no ha cambiado, sostenemos que el constructo subyacente al término *discapacidad intelectual* no es el mismo que el subyacente al de *retraso mental*. Aunque en el proceso de diagnóstico actual las diferencias no se ponen de manifiesto—esto es, el proceso de diagnóstico es el mismo—, como Schalock et al. (2007) plantearon, el término discapacidad intelectual “incluye la misma población de individuos que previamente fueron diagnosticados con retraso mental en número, clase, nivel, tipo y duración de la discapacidad, y la necesidad de las personas con esta disca-

pacidad de servicios y apoyos individualizados” (p. 116). El cambio de concepción de la discapacidad que se refleja en el término discapacidad intelectual, sin embargo, tiene un enorme impacto sobre la forma en que la sociedad reacciona ante las personas con discapacidad intelectual. La adopción del término discapacidad intelectual implica una comprensión de la discapacidad consistente con una perspectiva ecológica y multidimensional, y

requiere que la sociedad responda con intervenciones centradas en las fortalezas individuales y que enfatizan el papel de los apoyos para mejorar el funcionamiento humano. Además, nuestro marco teórico del funcionamiento humano reconoce que la manifestación de la discapacidad intelectual implica la relación dinámica y recíproca entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados.

Baumeister, A. A. (2005). Mental retardation: Confusing sentiment with science. En H. Switzky y S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability in the 21st century* (pp. 95–126). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Buntinx W. H. E. (2006). The relationship between the WHO-ICF and the AAMR-2002 system. En H. Switzky y S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability in the 21st century* (pp. 303–323). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Goddard, H. H. (1907). Psychological work among the feeble-minded. *Journal of Psycho-Asthenics*, 12, 18–30.

Gottfredson, L. S. (1997). Mainstream science on intelligence: An editorial with 52 signatories, history, and bibliography. *Intelligence*, 24, 13–23.

Grossman, H. J. (Ed.). (1983). *Classification in mental retardation* (Rev. ed.). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

Heber, R. (1959). A manual on terminology and classification in mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency Monographs*, 64(2).

Hubert, N. C., Wachs, T. D., Peters-Martin, P. y Gandour, M. (1982). The study of early temperament: Measurement and conceptual issues. *Child Development*, 53, 571–600.

Instituto de Medicina. (1991). *Disability in America: Toward a national agenda for prevention*. Washington, DC: National Academy Press.

Kaufmann, F. (1945). Scientific procedure and probability. *Philosophy and Phenomenological Research*, 6, 47–66.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., et al. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Luckasson, R. y Reeve, A. (2001). Naming, defining, and classifying in mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 47–52.

Neisser, U., Boodoo, G., Bouchard, T. J. y Boykin, A. W. (1996). Intelligence: Knowns and unknowns, *American Psychologist*, 51, 77–101.

Organización Mundial de la Salud. (1980). *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidad y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*. Geneva: Author.

Organización Mundial de la Salud. (1999). *CIE-10: Clasificación internacional estadística de enfermedades y problemas de salud* (10ª ed., Vols. 1–3). Geneva: Author.

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF)*. Geneva: Author.

Schalock, R. L., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. et al. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 45*, 116–124.

Simeonsson, R. J., Granlund, M. y Bjorck-Akesson, E. (2005). The concept and classification of mental retardation. En H. Switzky y S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability in the 21st century* (pp. 247–266). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Swanson, H. L. (1991). Operational definitions and learning disabilities:

An overview. *Learning Disabilities Quarterly, 14*, 242–254.

Switzky, H. N. y Greenspan, S. (2005). *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability in the 21st century*. Washington, DC. American Association on Mental Retardation.

Thompson, J. E. y Wehmeyer, M. L. (2008). Historical and legal issues in developmental disabilities. En H. P. Parette y G. R. Peterson-Karlan (Eds.), *Research based practices in developmental disabilities* (2nd ed., pp. 13–42). Austin, TX: ProEd.

Wood, P. H. N. (1989). Measuring the consequences of illness. *World Health Statistics Quarterly, 42*, 115–121.

***Autores:**

Dr. Michael L. Wehmeyer, PhD, (E-mail: wehmeyer@ku.edu), Profesor de Educación Especial y Director del 'Center on Developmental Disabilities' y Subdirector del 'Beach Center on Disability' de la Universidad de Kansas, 1200 Sunnyside Ave., Room 3136, Lawrence, KS 66045-7534.

Wil H. E. Buntinx, PhD, Psicólogo y Director de 'Research and Development', St. Anna Foundation, Universidad de Maastricht, P.O. Box 5001, Heel, 6097 ZG Holanda.

Yves Lachapelle, PhD, Profesor del Departamento de Psicoeducación y Presidente de 'Self-Determination Supporting Technologies' de la Universidad de Quebec, Trois Rivières, 6141 Rue Des Merles, Trois-Rivières, QC G9B 6G3 Canadá.

Ruth A. Luckasson, JD, Catedrático del Departamento de Educación Especial de la Universidad de Nuevo México, College of Education-Hokona Hall 102, MSC05 30401, Albuquerque, NM87131.

Robert L. Schalock, PhD, Catedrático Emérito del Hastings College, Hastings, NE; y Profesor Adjunto de la Universidad de Salamanca (España), Universidad de Kansas (Beach Center on Disability), Universidad de Chongqing (Mainland, China), y Universidad de Gante (Bélgica), P.O. Box 285, Chewelah, WA99109-0285.

Dr. Miguel Ángel Verdugo, Catedrático de Psicología de la Discapacidad y Director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca, Avenida de la Merced 109-131, Salamanca, España, 37005.

El resto de los autores son miembros del Comité de Terminología y Clasificación de la Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo.