

Deficiência Intelectual

Definição, diagnóstico, classificação e sistemas de apoio

12^a edição

Associação Americana de Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento



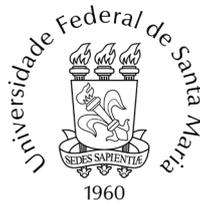
copyright © 2024 por Apae Brasil

Diagramação e Capa Apae Brasil

Apoio:



Realização



Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Schalock, Robert L.

Deficiência intelectual [livro eletrônico] :
definição, diagnóstico, classificação e sistemas de
apoio - 12° Edição / Robert L. Schalock, Ruth
Luckasson, Marc J. Tassé. -- 12. ed. -- Brasília, DF
: Federação Nacional das Apaes (Fenapaes) : Grupo de
Estudos e Pesquisa em Educação Especial e Deficiência
Intelectual (GEPEEDI), 2024.

PDF

Edição bilíngue: português/inglês.

Vários tradutores.

Bibliografia.

ISBN 978-65-993827-5-8

1. Deficiência intelectual 2. Incapacidade
intelectual 3. Pessoas com deficiência intelectual
I. Luckasson, Ruth. II. Tassé, Marc J. III. Título.

24-205106

CDD-362.4045

Índices para catálogo sistemático:

1. Pessoas com deficiência : Inclusão : Bem-estar
social 362.4045

Aline Grazielle Benitez - Bibliotecária - CRB-1/3129

Deficiência Intelectual

Definição, diagnóstico, classificação e sistemas de apoio

12^a edição

*Título original: Intellectual Disability
Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports – 12th
edition.*

AAIDD - Associação Americana de Deficiência Intelectual e
do Desenvolvimento

AAIDD - American Association on Intellectual and Developmental
Disabilities

Robert L. Schalock; Ruth Luckasson; Marc J. Tassé

A citação sugerida para o Manual da AAIDD é a seguinte: Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). Deficiência intelectual: definição, diagnóstico, classificação e sistemas de apoio (12a ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (Versão língua portuguesa/Brasil: Castro, S. F., Boueri, I.Z.)

Versão original publicada por:

Associação Americana de Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento 8403 Colesville Road, Suite 900
Silver Spring, MD 20910 www.aaid.org ©

2021 da American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Todos os direitos reservados. Nenhuma parte deste livro pode ser reproduzida ou transmitida de qualquer forma ou por qualquer meio, eletrônico ou mecânico, incluindo fotocópia, gravação ou por qualquer sistema de armazenamento e recuperação de informações, sem a permissão por escrito do editor.

Tradução língua portuguesa/Brasil:

Tradução realizada no Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Especial e Deficiência Intelectual (GEPEEDI) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) e da Universidade Federal do Paraná (UFPR). Liderado pelas professoras Sabrina Fernandes de Castro (UFSM) e Iasmin Zanchi Boueri (UFPR). Tradução: Michele Oliveira Rocha. Colaboração: Elisiane Perufo Alles (UFPR) e Kristina Desirée Azevedo Ferreira (UFPR). Efetivada por meio do Acordo de Cooperação Técnica estabelecido entre a UFSM e a Federação Nacional das APAES (Processo Administrativo Eletrônico 23081.024521/2020-57/UFSM). Compõem os projetos intitulados “Adaptação e Validação da Escala de Intensidade de Apoio para Crianças e Adolescentes (SIS-C) com Deficiência Intelectual no Brasil (Número do projeto no GAP/CE/UFSM: 054593) e “Curso de Atualização - Deficiência Intelectual: Atualização do conceito, formação e práticas pedagógicas” (Número do projeto no GAP/CE/UFSM: 060526).

Sabrina Fernandes de Castro, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil;

Iasmin Zanchi Boueri, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Paraná, Brasil;

Michele Oliveira Rocha, Universidade Federal de Santa Maria, Bento Gonçalves, Rio Grande do Sul, Brasil;

Elisiane Perufo Alles, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Paraná, Brasil

Kristina Desirée Azevedo Ferreira, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Paraná, Brasil.

Para comprar versão em inglês: Atendimento de pedidos AAIDD 8403 Colesville Road, Suite 900 Silver Spring, MD 20910 Telefone: 202-387-1968 x216 Email: books@aaid.org
Site: <http://aaid.org/publications/bookstore-home> Produto No. 4174
eISBN 978-1-7362064-6-1

Para comprar a versão em Português/Brasil: XXXX
ISBN:

Membros do Comitê Consultivo da 12ª Edição

Giulia Balboni, PhD, FAAIDD

University of Perugia Perugia, Itália

Alexandra Bonardi, OTR, MHA, FAAIDD

Wil HE Buntinx, PhD, FAAIDD Buntinx Training e Consultancy, Maastricht, Holanda

Diego González Castañón, MD

ITINERIS Foundation Buenos Aires, Argentina

Atila Cavkaytar, PhD

Anadolu University, Eskişehir, Turquia

Sandra Friedman, MD, MPH, FAAIDD

University of Colorado School of Medicine, Aurora, CO, EUA

Marty Ford, JD

The Arc of the United States Washington, DC, EUA

Lisa Greenman, JD

Advogada, Washington, DC, EUA

Amy Hewitt, PhD, FAAIDD

University of Minnesota, Minneapolis, MN, EUA

Sheryl Larson, PhD, FAAIDD

University of Minnesota, Minneapolis, MN, EUA

Laura Lee McIntyre, PhD, FAAIDD

University of Oregon, Eugene, OH, EUA

Elizabeth Perkins, PhD, FAAIDD

University of South Human Services Research Institute, Boston, MA, EUA

Serafino Buono, PhD

Oasi Research Institute-IRCCS, Troina, Itália

Luigi E. Croce, MD

ANFFAS, Catholic University, Brescia, Itália

Deborah Fidler, PhD

Colorado State University, Fort Collins, CO, EUA

Randy G. Floyd, PhD

University of Memphis, Memphis, TN, EUA

Glenn T. Fujiura, PhD

University of Illinois at Chicago, Chicago, IL, EUA

Susan M. Havercamp, PhD, FAAIDD

The Ohio State University, Columbus, OH, EUA

Yunji Jeong, PhD

University of New Mexico, Albuquerque, NM, EUA

Kevin McGrew, PhD

Institute for Applied Psychometrics, St. Joseph, MN, EUA

Diane Morin, PhD, FAAIDD

Université du Québec à Montréal, Montreal, QC, Canadá

Rick Rader, MD, FAAIDD

Orange Grove Center Chattanooga, TN, EUA

Anthony Rodriguez, PhD, FAAIDD

Providence College, Providence, RI, EUA

Karrie A. Shogren, PhD, FAAIDD

Universidade do Kansas, Lawrence, KS, EUA

Roger Stancliffe, PhD, FAAIDD

The University of Sydney, Sydney, NSW, Austrália

Miguel Ángel Verdugo, PhD, FAAIDD

University of Salamanca, Salamanca, Espanha

Michael L. Wehmeyer, PhD, FAAIDD

University of Kansas, Lawrence, KS, EUA

Sofia Santos, PhD

Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal

Peter J. Smith, MD, MA, FAAIDD

University of Chicago Chicago, IL, EUA

James R. Thompson, PhD, FAAIDD

University of Kansas, Lawrence, KS, EUA

Mian Wang, PhD

University of California in Santa Barbara, Santa Bárbara, CA, EUA

Keith F. Widaman, PhD

University of California in Riverside, Riverside, CA, EUA

Sumário

Prefácio.....	9
Definição de deficiência intelectual e pressupostos relativos à aplicação.....	13
Capítulo 1 - Uma visão geral da 12ª edição.....	14
Capítulo 2 - Definição de deficiência intelectual.....	19
Capítulo 3 - Diagnóstico de deficiência intelectual.....	27
Capítulo 4 - Classificação na área de deficiência intelectual.....	43
Capítulo 5 - Sistemas de apoio.....	56
Capítulo 6 - Uma abordagem integrativa para a deficiência intelectual.....	72
Glossário.....	92
Referências.....	103

Sumário Tabelas

2.1. Definições Históricas de Deficiência Intelectual Formuladas pela AAIDD.....	21
2.2. Definições Históricas de Deficiência Intelectual Formuladas pela AAIDD.....	22
2.3. Diretrizes Práticas Relativas à Definição de Deficiência Intelectual e sua Implementação.....	26
3.1. Exemplos de Limitações Significativas no Funcionamento Intelectual.....	28
3.2. Inteligência Cristalizada e Fluida Relacionadas a Elementos de uma Definição de Inteligência e Alinhadas com Escores de Sessões dos Instrumentos.....	29
3.3. Exemplos de Limitações Significativas no Comportamento Adaptativo.....	31
3.4. Escalas Padronizadas de Comportamento Adaptativo e seus Domínios de Habilidades.....	33
3.5. Diretrizes Práticas à Avaliação do Funcionamento Intelectual.....	40
3.6. Diretrizes Práticas à Avaliação do Comportamento Adaptativo.....	41
3.7. Diretrizes Práticas para Realizar um Diagnóstico de Deficiência Intelectual.....	42
4.1. Estrutura Explícita e processo Sistemático para Classificação em Subgrupo de Deficiência Intelectual.....	46
4.2. A Estrutura Explícita e o Processo Sistemático aplicado à Classificação do Subgrupo de Necessidades de Apoio.....	47
4.3. A Estrutura Explícita e o Processo Sistemático Aplicado à Classificação de Subgrupo nos Níveis de Comportamento Adaptativo.....	48
4.4. A Estrutura e o Processo Sistemático Aplicado à Classificação de Subgrupo dos Níveis de Funcionamento Intelectual.....	50
4.5. Diretrizes Práticas sobre Classificação no Campo de Deficiência Intelectual.....	55
5.1. Diferenças entre Avaliação de Necessidade de Apoio e Avaliação do Comportamento Adaptativo.....	59
5.2. Áreas de Atividade de Vida Diária e Considerações Específicas de Necessidade de Apoio Comportamental e Médico Avaliados com a SIS-C e a SIS-A.....	60
5.3. Elementos dos Sistemas de Apoio Coordenados e Inter-relacionados.....	61
5.4. Componentes de Apoio Genéricos.....	64
5.5. Estrutura Multidimensional para a Prestação de Apoios Especializados.....	65
5.6. Estrutura de Resultados do Funcionamento Humano.....	68
5.7. O Papel do Julgamento Clínico nos Sistemas de Apoios.....	70
5.8. Diretrizes Práticas para Sistemas de Apoios.....	71
6.1. Perspectivas sobre DI e suas Principais Contribuições para uma Abordagem Integrativa.....	74
6.2. Definições Operacionais dos Constructos Relacionados ao Conceito de Deficiência.....	76
6.3. Terminologia Precisa com a Definição Operacional do Constructo.....	78
6.4. Padrões de Julgamento Clínico.....	82
6.5. Uma Estrutura Holística para Enfrentar os Desafios Colocados pela Coocorência de Deficiência Intelectual e Transtornos Mentais.....	84
6.6. Fatores Contextuais que influenciam o Funcionamento Humano e o Bem-estar Pessoal.....	88
6.7. Bons Resultados Associados às Quatro Perspectivas Teóricas sobre Deficiência Intelectual.....	87
6.8. Diretrizes Práticas que Facilitam uma Abordagem Integrativa para a Deficiência Intelectual.....	90

Sumário Figuras

1.1. Modelo Integrado dos Dimensões do Funcionamento Humano, Sistemas de Apoio e Resultados do Funcionamento Humano.....	18
6.1. Um Modelo Integrativo Baseado em Evidências.....	79

Desde a sua fundação em 1876, a Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD) liderou o campo da Deficiência Intelectual (DI) na compreensão, definição e classificação do constructo que é atualmente referido como Deficiência Intelectual. Por meio de seus manuais de terminologia e classificação, a AAIDD cumpriu sua missão, formulando informações que refletiam a compreensão atual do constructo de DI e divulgando diretrizes para uso na definição, diagnóstico e classificação. Em consonância com essa responsabilidade, os objetivos da 12ª edição do Manual da AAIDD são:

- integrar o material da 11ª edição com os avanços pós-2010 e marcos históricos;
- desenvolver um manual de fácil utilização que combine rigor teórico e conceitual com os aspectos práticos de uma diretriz para os profissionais, familiares e demais leitores;
- descrever uma abordagem sistemática para o diagnóstico, classificação opcional de subgrupo e planejamento de apoio para pessoas com DI com base em definições conceituais relevantes, uma justificativa e propósitos claros, e práticas baseadas em evidências;
- combinar o conhecimento empírico atual e as melhores práticas em uma abordagem integrativa da DI; e
- fornecer diretrizes baseadas nas melhores práticas, que aumentam a compreensão e facilitam decisões, recomendações e ações precisas, válidas e eficazes.

O material apresentado nesta 12ª edição do Manual da AAIDD se baseia no trabalho das três edições anteriores. Os conteúdos das 9ª (Luckasson, Coulter e cols., 1992), 10ª (Luckasson, Borthwick-Duffy e cols., 2002) e 11ª (Schalock, Borthwick-Duffy e cols., 2010) edições foram focados no desenvolvimento de uma abordagem sistemática para nomear e definir, diagnosticar, classificar e planejar apoios para pessoas com DI. Detalhes importantes sobre a evolução desta abordagem sistemática estão resumidos neste prefácio.

Nomear e Definir

O termo “Deficiência Intelectual” apareceu pela primeira vez na 11ª edição do Manual da AAIDD. O termo foi alterado de “Retardo Mental” (RM) para Deficiência Intelectual após um estudo prolongado pela AAIDD e pela *The Arc*¹, bem como contribuições de vários consultores. A justificativa para essa mudança e suas implicações são descritas em Schalock e colaboradores (2007) e Wehmeyer e colaboradores (2008). Embora o termo tenha mudado ao longo do tempo de “Deficiência Mental” para “Retardo Mental” e para “Deficiência Intelectual”, os três elementos essenciais da DI (limitações no funcionamento intelectual, comportamento adaptativo e idade precoce de início) não mudaram significativamente ao longo dos últimos 60 anos. A definição também não mudou significativamente das edições 9ª à 11ª do Manual da AAIDD. A

¹ Nota da tradução: *The Arc* é uma organização norte-americana de defesa dos direitos e inclusão das pessoas com deficiência intelectual.

definição de DI utilizada nesta 12ª edição do Manual é a mesma encontrada na 11ª edição, exceto pelo critério de idade de início. O leitor interessado pode encontrar um resumo das definições anteriores de DI de 1959 em diante na Tabela 2.1 deste Manual, em Schalock, Borthwick-Duffy e colaboradores (2010), e Tassé e colaboradores (2016). A justificativa para a mudança no critério de idade de início é discutida no Capítulo 3.

Diagnosticar

Embora os três critérios para um diagnóstico de DI (limitações significativas no funcionamento intelectual, comportamento adaptativo e idade de início) tenham permanecido consistentes ao longo do tempo, as edições 9ª a 11ª estabeleceram maior precisão no processo diagnóstico. Essa maior precisão exigiu o uso de instrumentos de avaliação padronizados administrados individualmente (introduzidos pela primeira vez na 9ª edição), a definição operacional de limitações significativas, como uma pontuação de quociente de inteligência (QI) ou uma pontuação de comportamento adaptativo que está aproximadamente dois desvios-padrão abaixo da média da população (introduzido na 10ª edição), e o uso do Erro Padrão de Medida (EPM) para estabelecer um intervalo de confiança estatística dentro do qual a pontuação verdadeira de uma pessoa diminui (9ª e 10ª edições para funcionamento intelectual; 11ª edição para funcionamento intelectual e comportamento adaptativo). Esse aumento na precisão conceitual foi baseado em padrões de testes educacionais e psicológicos (Tassé e cols., 2012).

Classificar

Uma abordagem multidimensional para a classificação de subgrupos foi introduzida pela primeira vez na 9ª edição do Manual da AAIDD. À medida que o campo mudou, naquela época, para um modelo mais socioecológico de deficiência, e com a introdução do paradigma de apoios, a classificação baseada na intensidade de apoios necessários foi também introduzida na 9ª edição. Conforme descrito na 9ª edição, quatro níveis de apoios (intermitente, limitado, extensivo e pervasivo) foram usados para descrever a intensidade de apoios necessários nas dimensões do funcionamento humano, do funcionamento intelectual e habilidades adaptativas, bem como psicológico/emocional, considerações físicas/de saúde/etiológicas e ambientais. Esses níveis não apareceram nas edições subsequentes do Manual (embora uma discussão sobre “classificação por níveis de necessidade de apoio” tenha aparecido) devido à falta anterior de dados padronizados sobre os quais se estabelecem níveis de classificação psicometricamente sólidos. Conforme descrito no Capítulo 4 deste Manual, a disponibilidade atual de escores padronizados permite uma abordagem baseada em dados de pesquisa para classificar os níveis de intensidade de apoio, como foi inicialmente proposto na 9ª edição.

Planejar Apoios

A 9ª edição do Manual da AAIDD apresentou o paradigma de apoios ao campo de estudo. O Manual e a apostila que o acompanha forneceram uma estrutura e uma metodologia para integrar a avaliação das necessidades de apoio com o fornecimento de estratégias de apoio específicas. Esses dois documentos de recursos também

sensibilizaram os profissionais e os provedores de apoio para a importância de descrever as potencialidades e as limitações de um indivíduo nas áreas de habilidade adaptativa, desenvolver um perfil de necessidade de apoio e considerar o que seria um ambiente ideal para facilitar a independência, produtividade e inserção na própria comunidade.

As edições subsequentes do Manual da AAIDD introduziram modelos de prestação e avaliação de apoios (10ª edição), bem como um processo de planejamento, monitoramento e avaliação de apoios individuais; um modelo de apoio à saúde comunitária; e uma lista das necessidades de apoio de pessoas com DI que apresentam pontuações de QI mais altas (11ª edição). A 12ª edição do Manual atualiza essas áreas e as relaciona com a avaliação padronizada das necessidades de apoio, os múltiplos usos das informações de necessidades de apoio avaliadas, sistemas de apoio e os parâmetros de avaliação de apoios.

Com a abordagem sistemática apresentada na 11ª edição em vigor e repetidamente referenciada na literatura profissional e nas decisões jurídicas, o foco da 12ª edição é sintetizar a 11ª edição com os desenvolvimentos no campo pós-2010 e apresentar uma abordagem integrativa da DI. Essa abordagem integrativa tem sua origem em dois pilares fundamentais introduzidos pela primeira vez na 9ª edição. O primeiro pilar é que a DI é um estado de funcionamento caracterizado por limitações significativas no funcionamento humano e influenciado por fatores contextuais. O segundo pilar é que, com apoios personalizados durante um período prolongado, o funcionamento de vida do indivíduo com DI geralmente melhorará. Com base nesses dois pilares, a 12ª edição incorpora ainda a troca de paradigma frente às pessoas com DI, impactando na área, e que refletem:

- uma perspectiva de capacidades e direitos humanos e legais;
- a natureza multidimensional e socioecológica da DI;
- uma abordagem holística das limitações do funcionamento humano;
- o papel essencial que os apoios individualizados desempenham na melhoria do funcionamento humano e dos resultados pessoais;
- o papel fundamental que a responsabilidade profissional e o julgamento clínico desempenham no diagnóstico, classificação e planejamento de apoios; e
- o foco em políticas e práticas voltadas para resultados.

Para maximizar o impacto do manual no campo, empregamos um formato que incorpora os conceitos e procedimentos relevantes para o respectivo tópico em cada capítulo. Nesse sentido, combinamos um manual com um guia do leitor. Por exemplo, os leitores encontrarão todas as informações relacionadas à definição de DI e às hipóteses sobre sua implementação no Capítulo 2. O Capítulo 3 contém todas as informações relevantes sobre o diagnóstico de DI. O Capítulo 4 fornece a justificativa e as etapas envolvidas em uma abordagem sistemática para a classificação opcional de subgrupos pós-diagnóstico. O Capítulo 5 descreve os elementos dos sistemas de apoio e padrões relativos à sua provisão. E o Capítulo 6 descreve os componentes de uma abordagem integrativa de DI.

Na conclusão de cada capítulo, fornecemos diretrizes práticas relacionadas ao foco de cada capítulo. Essas diretrizes foram analisadas, editadas e validadas por meio de uma revisão por pares, 32 especialistas internacionais que atuaram como Comitê Consultivo para a 12ª Edição do Manual da AAIDD. As diretrizes práticas são baseadas

em pesquisas atuais, opinião de especialistas e publicações revisadas por pares. As diretrizes para a prática devem ser usadas para facilitar as melhores práticas em relação à definição, diagnóstico, classificação e planejamento de apoio para pessoas com DI; apresentar uma abordagem integrativa para o desenvolvimento, implementação e avaliação de políticas públicas para pessoas com deficiência; assumir uma estrutura para pesquisa relacionada à DI; conectar conceitos fundamentais a políticas eficazes, e melhorar o funcionamento e bem-estar das pessoas com DI.

Os autores expressam sua gratidão aos colegas que contribuíram com seu tempo e talento para nossos esforços nos últimos 30 anos para liderar o campo na definição, diagnóstico, classificação e planejamento de apoios para pessoas com DI e deficiências de desenvolvimento intimamente relacionadas. Um agradecimento especial aos nossos colegas que fizeram parte do Comitê Ad Hoc de Terminologia e Classificação para a 9ª edição (Luckasson e cols., 1992), 10ª edição (Luckasson e cols., 2002) e 11ª edição (Schalock e cols., Borthwick-Duffy, 2010) do Manual. Também estendemos nossa gratidão àqueles que serviram no Comitê Consultivo para a 12ª Edição do Manual da AAIDD por suas valiosas contribuições, e aos membros do Comitê de Especialistas no *Disability Experience Expert Panel of the Ohio State University Rehabilitation and Research Training Center on Health and Function for People With ID* (2019), que forneceram excelentes e relevantes informações sobre a definição de DI, o modelo de funcionamento humano, apoios e suas experiências vividas.

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

Definição de deficiência intelectual e pressupostos relativos à aplicação

A Deficiência Intelectual (DI) é caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, podendo ser expressas em habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas. Essa deficiência se origina durante o período de desenvolvimento, que é definido operacionalmente como antes de o indivíduo atingir os 22 anos.

Os cinco pressupostos a seguir são essenciais para a aplicação desta definição:

1. Limitações no funcionamento atual devem ser consideradas dentro do contexto de ambientes comunitários típicos dos pares da mesma idade e cultura do indivíduo.
2. A avaliação válida considera a diversidade cultural e linguística, bem como as diferenças em fatores de comunicação, sensoriais, motores e comportamentais.
3. Em cada indivíduo, as limitações frequentemente coexistem com as potencialidades.
4. Um objetivo importante de descrever as limitações é desenvolver um perfil de necessidades de apoio.
5. Com apoios personalizados apropriados durante um período contínuo, o funcionamento da vida da pessoa com DI geralmente melhorará.

CAPÍTULO 1

UMA VISÃO GERAL DA 12ª EDIÇÃO

Os leitores deste capítulo encontrarão:

- os objetivos da 12ª edição do Manual da AAIDD;
- um resumo do conteúdo do Manual;
- uma lista de recursos de fácil acesso encontrados no Manual;
- o modelo multidimensional do funcionamento humano;
- uma discussão sobre a relevância da 12ª edição do Manual.

Os objetivos do Manual

A AAIDD publica manuais de terminologia e classificação desde 1921. Seus objetivos nos últimos 100 anos têm sido consistentes: cumprir a responsabilidade contínua da AAIDD de ser o principal repositório de pesquisas e boas práticas relacionadas à DI; publicar uma definição científica de DI baseada em pesquisas e em uma longa e estável história de definição; fornecer um foco singular sobre a DI e na vida das pessoas com DI e suas famílias; e comunicar padrões profissionais, éticos e as melhores práticas em relação ao diagnóstico, classificação e planejamento de apoios. Consistente com esses objetivos históricos, os objetivos da 12ª edição do Manual da AAIDD são:

- integrar o material da 11ª edição do Manual da AAIDD com desenvolvimentos pós-2010 e marcos históricos;
- desenvolver um manual de fácil acesso que combine o rigor teórico e conceitual de um manual com os aspectos práticos de um guia;
- descrever uma abordagem sistemática para o diagnóstico, classificação opcional de subgrupo e planejamento de apoio para pessoas com DI com base em modelos conceituais, numa justificativa e propósitos claros, e em práticas baseadas em evidências;
- combinar o conhecimento empírico atual e as melhores práticas em uma abordagem integrativa para DI;
- fornecer diretrizes práticas que enquadram as melhores práticas, aumentam a compreensão e facilitam decisões, recomendações e ações precisas, válidas e eficazes.

O Conteúdo do Manual

O conteúdo da 12ª edição do Manual reflete a transformação que está ocorrendo no campo da DI. Essa transformação é caracterizada por uma abordagem integrativa do funcionamento humano, especialmente as limitações do funcionamento humano (ou seja, deficiência); um enfoque nos direitos humanos e legais das pessoas com deficiência; a elegibilidade para serviços e apoios com base em limitações funcionais significativas nas principais áreas de atividade da vida; e ênfase em apoios individualizados fornecidos em ambientes comunitários inclusivos.

A transformação também reflete: (a) as contribuições que as múltiplas perspectivas sobre DI fazem para uma compreensão mais completa da etiologia da deficiência, dos principais fatores de risco e das intervenções e apoios relacionados; (b) uma compreensão mais profunda do papel que o contexto desempenha no funcionamento humano; (c) uma integração dos objetivos pessoais do indivíduo e necessidades de apoio com os sistemas de apoio e os bons resultados; (d) o uso de constructos relacionados à DI claramente definidos e terminologia precisa associada; (e) o uso de práticas baseadas em evidências no diagnóstico de DI, na classificação opcional pós-diagnóstico de pessoas com DI e na avaliação das necessidades de apoio e implantação de sistemas de apoios; e (f) o surgimento de padrões para orientar o julgamento clínico.

Como resultado dessa transformação, a 12ª edição do Manual da AAIDD contém modificações de conceitos e terminologia anteriores, e a adição de novos termos e conceitos. Essas modificações e acréscimos se refletem na definição de DI, na abordagem baseada em evidências para o diagnóstico e na classificação opcional de subgrupos pós-diagnóstico, na operacionalização de sistemas de apoio e na incorporação de uma abordagem integrativa de DI. O restante desta seção fornece uma visão geral dos capítulos e do conteúdo deste Manual.

Definição de Deficiência Intelectual (Capítulo 2)

A DI é caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, conforme expresso em habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas. Essa deficiência origina-se durante o período de desenvolvimento, que é definido operacionalmente como antes de o indivíduo atingir os 22 anos.

Diagnóstico de Deficiência Intelectual (Capítulo 3)

Um diagnóstico de DI requer a presença de limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, conforme expresso em habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas, e uma verificação de que a deficiência se origina durante o período de desenvolvimento. Os objetivos principais de um diagnóstico de DI são: capturar e comunicar com precisão a presença dos elementos de DI em um indivíduo; estabelecer elegibilidade para benefícios, apoios e serviços relevantes; monitorar a saúde e rastrear a incidência e a prevalência; e estudar aspectos importantes da DI e da vida das pessoas.

Classificação no Campo de Deficiência Intelectual (Capítulo 4)

A classificação no campo de DI é um esquema opcional de organização pós-diagnóstico. A classificação envolve o uso de uma estrutura explícita e um processo sistemático para subdividir o grupo de indivíduos com DI em grupos menores com base no importante propósito estabelecido para o subgrupo. Os três principais objetivos da classificação de subgrupo são descrever: (a) a intensidade das necessidades de apoio; (b) a extensão das limitações nas habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas; ou (c) a extensão das limitações no funcionamento intelectual.

Sistemas de Apoios (Capítulo 5)

Sistemas de Apoios são recursos e estratégias que promovem o desenvolvimento e os interesses da pessoa e melhoram seu funcionamento e bem-estar pessoal. Sistemas eficazes de apoio: (a) são centrados na pessoa, abrangentes, coordenados e

orientados para resultados; (b) são construídos sobre valores, condições facilitadoras e relações de apoio; (c) incorporam escolha e autonomia pessoal, ambientes inclusivos, apoios genéricos e apoios especializados; e (d) integram e alinham objetivos pessoais, necessidades de apoios e bons resultados.

Uma Abordagem Integrativa para a Deficiência Intelectual (Capítulo 6)

Uma Abordagem Integrativa para a DI combina o conhecimento atual e as melhores práticas em uma abordagem holística, unificada e sistemática para definir, diagnosticar, classificar e planejar apoios para pessoas com DI. Os componentes e benefícios associados de uma Abordagem Integrativa para a DI incluem uma estrutura holística, terminologia precisa, práticas baseadas em evidências, padrões de julgamento clínico, uma maior compreensão do funcionamento humano e uma visão compartilhada de bons resultados.

Recursos de Fácil Utilização

Diretrizes Práticas

As diretrizes práticas encontradas no final de cada capítulo foram analisadas de forma crítica, editadas e validadas por meio de revisão por pares de 32 especialistas internacionais que serviram como Comitê Consultivo para a 12ª Edição do Manual da AAIDD. A base dessas diretrizes de prática está em pesquisas atuais, opinião de especialistas e publicações revisadas por pares. Os objetivos das diretrizes de prática são: (a) facilitar as melhores práticas em relação à definição, diagnóstico, classificação e planejamento de apoio para pessoas com DI; (b) fornecer uma abordagem integrativa para desenvolvimento, implementação e avaliação de políticas para a deficiência; (c) sugerir uma estrutura holística para pesquisas relacionadas à DI; (d) conectar os conceitos fundamentais à política eficaz; e (e) melhorar o funcionamento e o bem-estar das pessoas com DI.

Diretrizes e Padrões para Julgamento Clínico

O papel do julgamento clínico no diagnóstico de DI, a classificação opcional de subgrupo pós-diagnóstico, o planejamento de apoio para pessoas com DI e a implementação de uma abordagem integrativa para a DI são discutidos nos Capítulos 3 a 6, respectivamente. O julgamento clínico é um componente essencial da responsabilidade profissional, que também inclui o conhecimento das práticas atuais da profissão baseadas em evidências, a manutenção dos padrões profissionais e o cumprimento de um código de ética profissional. Ao longo do Manual, o termo “julgamento clínico” é usado para se referir aos processos, estratégias e padrões que os profissionais usam para melhorar a qualidade, a precisão e a validade de suas decisões e recomendações. O julgamento clínico é definido como um tipo especial de avaliação que é construído no respeito pela pessoa e emerge da formação do clínico e da sua experiência, conhecimento específico da pessoa e seus contextos, análise extensiva de dados e o uso de habilidades de pensamento crítico (Luckasson & Schalock, 2015; Schalock & Luckasson, 2014).

Glossário

O glossário, que se encontra no final do Manual, fornece definições atuais, baseadas na literatura, dos principais termos e conceitos usados aqui. O glossário for-

nece uma linguagem comum para profissionais da saúde, pesquisadores, professores, formuladores de políticas, provedores de serviços e apoios, e pessoas com DI e suas famílias.

Modelo Multidimensional do Funcionamento Humano

Um modelo multidimensional do funcionamento humano é usado na 12ª edição do Manual da AAIDD para integrar suas dimensões, sistemas de apoio e resultados. A ênfase na multidimensionalidade do funcionamento humano e em uma abordagem funcional de DI foi proposta pela primeira vez na 9ª edição do Manual da AAIDD (Luckasson e cols., 1992) e evoluiu nas edições subsequentes. Na 9ª edição, o funcionamento humano foi considerado uma parte da definição de DI e uma estrutura para um processo de três etapas de diagnóstico, classificação e planejamento de apoio. O modelo funcional triangular apresentado na 9ª edição (Luckasson e cols., 1992) (Tabela 2.1) refletia o pensamento vigente na época sobre o processo de deficiência (Institute of Medicine, 1991), que enfatizava que as limitações funcionais eram resultado de deficiências específicas ou da capacidade de desempenho da pessoa, e que o nível funcional era resultado da interação entre capacidades, contextos e apoios.

Quatro dimensões do funcionamento humano foram usadas na 9ª edição do Manual para ampliar a conceituação de DI, de modo evitar a dependência excessiva de pontuações de quociente de inteligência, para atribuir um nível de deficiência e relacionar as necessidades do indivíduo a níveis adequados de apoio. Essas quatro dimensões do funcionamento humano eram: funcionamento intelectual e habilidades de comportamento adaptativo; considerações psicológicas/emocionais; considerações físicas/de saúde/etiologia; e considerações ambientais.

A 10ª edição do Manual da AAIDD introduziu um modelo teórico de DI (Luckasson e cols., 2002; ver Figura 1.1) que descreveu as relações entre o funcionamento individual, apoio e cinco dimensões do funcionamento humano. Essas cinco eram: habilidades intelectuais; comportamento adaptativo (conceitual, social, prática); participação, interações e papéis sociais; saúde (saúde física, saúde mental, etiologia); e contexto (ambientes, cultura).

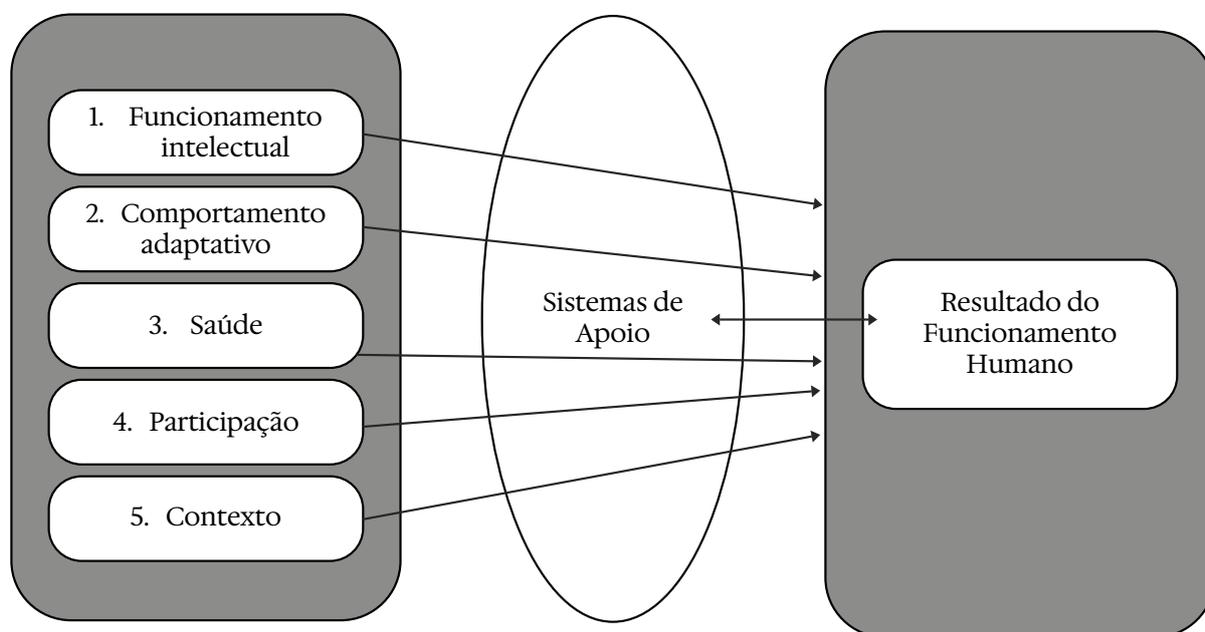
Essa reconfiguração das dimensões do funcionamento humano aconteceu na 10ª edição do Manual da AAIDD para ser consistente com o modelo de deficiência da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (Organização Mundial da Saúde [WHO], 2001). As relações entre as dimensões do funcionamento humano, apoios e funcionamento individual foram retratadas como um processo em que as dimensões do funcionamento humano levaram a apoios, que influenciam o funcionamento individual, que, por sua vez, retornou para atingir os apoios necessários.

A 11ª edição do Manual da AAIDD (Schalock, Borthwick-Duffy e cols., 2010) apresentou uma estrutura conceitual do funcionamento humano que se baseou nas abordagens feitas nas 9ª e 10ª edições do Manual. Especificamente, o modelo conceitual apresentado na 11ª edição (Schalock, Borthwick-Duffy e cols., 2010; Tabela 2.1) incorporou cinco dimensões do funcionamento humano (habilidades intelectuais, comportamento adaptativo, saúde, participação e contexto), apoios e funcionamento humano. Consistente com a 10ª edição do Manual, o modelo conceitual do funcionamento humano foi descrito como um processo em que as dimensões do funcionamento humano levam a apoios, que influenciam o funcionamento humano, que, por

sua vez, retorna para alcançar os apoios necessários.

Nesta 12ª edição do Manual da AAIDD, o funcionamento humano é visto na perspectiva de uma abordagem funcional de DI que é definida como uma perspectiva de sistemas para a compreensão do funcionamento humano, incluindo as dimensões do funcionamento humano, sistemas interativos de apoio e resultados do funcionamento humano (Luckasson & Schalock, 2013). O modelo multidimensional do funcionamento humano usado ao longo deste Manual é apresentado na Figura 1.1 e discutido com mais detalhes nos Capítulos 5 e 6.

Figura 1.1
Modelo Integrado das Dimensões do Funcionamento Humano, Sistemas de Apoio e Resultados do Funcionamento Humano



DEFINIÇÃO DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

A definição de Deficiência Intelectual

A DI é caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, conforme expresso nas habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas. Essa deficiência origina-se durante o período de desenvolvimento, que é definido operacionalmente como antes de o indivíduo atingir os 22 anos.

Os leitores deste capítulo encontrarão:

- uma definição operacional de DI;
- os pressupostos da definição de DI;
- os objetivos da definição de DI;
- definições históricas de DI formuladas pela AAIDD e pela APA;
- alinhamento das definições de DI entre AAIDD, APA e OMS;
- o que mudou e o que permaneceu consistente na definição de DI ao longo do tempo;
- diretrizes práticas relativas à definição de DI e sua implementação.

Relevância da 12ª Edição do Manual da AAIDD

A 12ª edição incorpora os avanços significativos que ocorreram no campo nas últimas duas décadas. Esses avanços se relacionam com a melhor compreensão da DI que vem das múltiplas perspectivas de DI: a medição padronizada de funcionamento intelectual e comportamento adaptativo; a ênfase nos direitos humanos e legais das pessoas com deficiência, incluindo a autoadvocacia e o empoderamento individual; a aplicação da abordagem das capacidades à deficiência e o paradigma de apoios; o estabelecimento de alternativas embasadas na comunidade e ambientes inclusivos; e a ênfase em práticas baseadas em evidências e avaliação de resultados.

Esta 12ª edição do Manual da AAIDD foi desenvolvida reconhecendo os diversos interesses e necessidades daqueles que irão lê-lo e usá-lo. Assim, todos os esforços foram feitos para desenvolver um Manual acessível que combine o material teórico e conceitual com orientações práticas de aplicação. Além disso, os autores reconhecem que o conhecimento é cumulativo e emerge de informações baseadas em evidências e de um diálogo ativo entre as partes interessadas. Tanto os membros do Comitê Consultivo da 12ª Edição quanto os membros especialistas do Comitê de Especialistas no *Disability Experience Expert Panel da Ohio State University Rehabilitation and Research Training Center on Health and Function for People With ID* contribuíram significativamente para este diálogo e, conseqüentemente, para o Manual.

O campo da DI continuará evoluindo com base em avanços contínuos na compreensão de DI e sua melhoria. A 12ª edição fornece uma base sólida para a evolução

continua do campo e para que as pessoas com DI tenham mais oportunidades de criar o futuro que desejam.

Os objetivos de uma definição são explicar precisamente um termo (neste caso, DI), estabelecer o significado e os limites do termo, e separar quem está incluído no termo daqueles que estão fora dele. Consequências significativas podem resultar da forma como um termo é definido. Uma definição pode tornar alguém elegível ou inelegível para serviços, sujeito ou não a algo (por exemplo, internação involuntária), isento ou não isento de algo (por exemplo, da pena de morte²), incluído ou não incluído (quanto às proteções contra discriminação e oportunidades iguais), e/ou com direito ou sem direito (por exemplo, a certos benefícios de seguridade social ou outros benefícios financeiros).

A definição oficial de DI é a apresentada pela AAIDD. A definição de DI encontrada na 12ª edição do Manual da AAIDD é a mesma da 11ª edição, exceto pelo critério de idade de início. Na 11ª edição, o critério de idade de início era “origina-se antes dos 18 anos” (Schalock, Schalock e cols., 2010, Borthwick-Duffy e cols. p. 1). Na 12ª edição, o critério de idade de início é declarado como “*originado durante o período de desenvolvimento, que é definido operacionalmente como antes de o indivíduo atingir a idade de 22 anos*”. Os leitores devem consultar a seção no Capítulo 3 intitulada “Idade de início” para conhecer a fundamentação e a justificativa para essa mudança.

Pressupostos para a Implementação da Definição

Os pressupostos são uma parte essencial da definição de DI porque esclarecem o contexto no qual a definição surge e indicam como a definição deve ser aplicada. Portanto, a definição de DI não pode ser independente. Os seguintes pressupostos são essenciais para a implementação da definição:

1. Limitações no funcionamento atual devem ser consideradas dentro do contexto de ambientes comunitários típicos da idade e cultura dos seus pares.
2. As avaliações padronizadas consideram fatores culturais e linguísticos, bem como diferenças em fatores de comunicação, sensoriais, motores e comportamentais.
3. Em cada indivíduo, as limitações frequentemente coexistem com as potencialidades.
4. Um propósito importante de descrever as limitações é desenvolver um perfil de necessidade de apoio.
5. Com apoios personalizados apropriados durante um período prolongado, o funcionamento da vida da pessoa com DI geralmente irá melhorar.

Esses cinco pressupostos refletem a distinção entre o diagnóstico de DI (que envolve limitações significativas no funcionamento intelectual e comportamento adaptativo e idade de início durante o período de desenvolvimento) e a expressão de DI (que possui envolvimento recíproco entre as dimensões do funcionamento humano, sistemas de apoios e resultados do funcionamento humano). Esse engajamento recíproco é descrito no modelo integrado de funcionamento humano que foi discutido

² Nota da tradução: Em alguns países.

no Capítulo 1 e mostrado graficamente na Figura 1.1.

Consistência da Definição

Embora o termo ou nome tenha mudado ao longo do tempo, os três elementos essenciais da DI (limitações no funcionamento intelectual, limitações comportamentais na adaptação às demandas ambientais e idade precoce de início) não mudaram significativamente nos últimos 60 anos (Schalock e cols., 2010; , Tassé e cols., 2016). Essa consistência histórica em relação às definições da AAIDD é mostrada na Tabela 2.1.

Tabela 2.1	
<i>Definições Históricas de Deficiência Intelectual Formuladas pela AAIDD</i>	
Ano / Referência	Definição
1959 (Heber)	“O retardo mental refere-se ao funcionamento intelectual geral abaixo da média que se origina durante o período de desenvolvimento e está associado a um ou mais dos seguintes: (1) maturação, (2) aprendizagem ou (3) ajustamento social” (p. 3).
1961 (Heber)	“O retardo mental refere-se ao funcionamento intelectual geral submédio que se origina durante o período de desenvolvimento e está associado ao comprometimento do comportamento adaptativo” (p. 3).
1973 (Grossman)	“O retardo mental refere-se ao funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média, existindo simultaneamente com déficits no comportamento adaptativo e se manifestando durante o período de desenvolvimento” (p. 1).
1983 (Grossman)	Igual a 1973 (p.1).
1992 (Luckas son e cols.)	“O retardo mental refere-se a limitações substanciais no funcionamento atual. É caracterizada por funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, existindo simultaneamente com limitações relacionadas em duas ou mais das seguintes áreas de habilidade adaptativas: comunicação, autocuidado, vida doméstica, habilidades sociais, vida comunitária, autoadvocacia, saúde e segurança, habilidades acadêmicas funcionais, lazer e trabalho. O retardo mental se manifesta antes dos 18 anos” (p. 1).
2002 (Luckas son e cols.)	“O retardo mental é uma deficiência caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, conforme expresso em habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas. Essa deficiência se origina antes dos 18 anos” (p. 1).

2010 (Schalock e cols.)	“A deficiência intelectual é caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, conforme expresso em habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas. Essa deficiência se origina antes dos 18 anos” (p. 1).
2021 (Schalock & Luckason)	“A Deficiência Intelectual é caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, conforme expresso em habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas. Essa deficiência origina-se durante o período de desenvolvimento, que é definido operacionalmente como antes de o indivíduo atingir os 22 anos” (p. 1).

Alinhamento de Definições entre AAIDD, Associação Americana de Psiquiatria (APA) e Organização Mundial da Saúde (OMS)

Alinhamento entre AAIDD e Associação Americana de Psiquiatria

A definição de DI promulgada pela AAIDD na 12ª edição é que a DI é caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, conforme expresso em habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas, e que essa deficiência se origina durante o período de desenvolvimento, que é definido operacionalmente como antes de o indivíduo atingir a idade de 22 anos. Da mesma forma, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 5ª Edição (DSM-5) definiu DI como “um transtorno com início durante o período de desenvolvimento que inclui limitações no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo em domínios conceituais, sociais e práticos” (American Psychiatric Association [APA], 2013, p. 33).

Em todas as revisões do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, a APA geralmente adota, com pequenas adaptações, a definição da AAIDD e os critérios de diagnóstico para DI. Essa consistência é mostrada na Tabela 2.2.

Tabela 2.2	
<i>Definições Históricas de Deficiência Intelectual Formuladas pela AAIDD</i>	
Ano / Referência	Definição

1952 (APA/DSM)	<p>“Aqui serão classificados os casos que apresentam principalmente uma defasagem de inteligência existente desde o nascimento, sem doença cerebral orgânica demonstrada ou causa pré-natal conhecida. Este grupo incluirá apenas os casos anteriormente conhecidos como deficiências mentais familiares ou “idiopáticas”. O grau de defasagem de inteligência será especificado como leve, moderado ou grave, e a classificação de QI atual com o nome do teste usado será adicionada ao diagnóstico. Em geral, leve refere-se ao comprometimento funcional (vocacional), como seria de se esperar com QIs [sic] de aproximadamente 70 a 85; moderado é usado para comprometimento funcional que requer treinamento e orientação especiais, como seria esperado com QIs de cerca de 50-70; grave refere-se ao comprometimento funcional que requer cuidados de custódia ou proteção completa, como seria de se esperar com QIs abaixo de 50” (p. 23-24).</p>
1968 (APA/DSM - II)	<p>“O retardo mental refere-se ao funcionamento intelectual geral abaixo da média que se origina durante o período de desenvolvimento e está associado ao comprometimento da aprendizagem e do ajustamento ou maturação social, ou ambos” (p. 14).</p>
1980 (APA/DSM - III)	<p>“As características essenciais são: (1) funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média, (2) resultando em, ou associado a, déficits ou deficiências no comportamento adaptativo, (3) com idade de início antes dos 18 anos de idade. O diagnóstico é feito independentemente da existência ou não de um transtorno mental ou físico coexistente” (p. 36).</p>
1987 (APA/DSM - III - R)	<p>“As características essenciais deste transtorno são: (1) funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média, acompanhada por (2) déficits ou prejuízos significativos no funcionamento adaptativo, com (3) início antes dos 18 anos de idade. O diagnóstico é feito independentemente de haver ou não um transtorno mental ou físico coexistente” (p. 28).</p>
1994 (APA/DSM - IV)	<p>“A característica essencial do Retardo Mental é o funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média (Critério A), que é acompanhado por limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidade: comunicação, autocuidado, vida doméstica, habilidades sociais/interpessoais, uso de recursos da comunidade, auto advocacia, habilidades acadêmicas funcionais, trabalho, lazer, saúde e segurança (Critério B). O início deve ocorrer antes dos 18 anos” (p. 39).</p>

<p>2000 - APA/DSM - IV - TR</p>	<p>“A característica essencial do Retardo Mental é o funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média (Critério A), que é acompanhado por limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidade: comunicação, autocuidado, vida doméstica, habilidades sociais/interpessoais, uso de recursos da comunidade, autoadvocacia, habilidades acadêmicas funcionais, trabalho, lazer, saúde e segurança (Critério B). O início deve ocorrer antes dos 18 anos (Critério C). O retardo mental tem muitas etiologias diferentes e ser visto como resultado de vários processos patológicos que afetam o funcionamento do sistema nervoso central (p.37).</p>
<p>2013 (APA/DSM - 5)</p>	<p>“A deficiência intelectual (transtorno de desenvolvimento intelectual) é um transtorno com início durante o período de desenvolvimento que inclui limitações de comportamento intelectual e adaptativo em domínios conceituais, sociais e práticos. Os três critérios a seguir devem ser atendidos. A. Déficits no funcionamento intelectual, como raciocínio, resolução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, julgamento, aprendizado acadêmico e aprendizado com a experiência, confirmados por avaliação clínica e testes de inteligência individualizados e padronizados. B. Déficits no funcionamento adaptativo que resultam na defasagem de padrões do desenvolvimento e socioculturais para a independência pessoal e responsabilidade. Sem apoio contínuos, os déficits adaptativos limitam o funcionamento em uma ou mais atividades da vida diária, como comunicação, participação social e vida independente, em vários ambientes, como casa, escola, trabalho e comunidade. C. Início das limitações intelectuais e adaptativas durante o período de desenvolvimento” (p. 33).</p>

Alinhamento entre AAIDD e Organização Mundial da Saúde

A definição apresentada na 11ª edição da Classificação Internacional de Doenças (CID), publicada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) (WHO, 2018), apresenta que os transtornos do desenvolvimento intelectual são um grupo de condições etiologicamente diversas originadas durante o período de desenvolvimento, caracterizadas pelo funcionamento intelectual e pelo comportamento adaptativo significativamente abaixo da média, que estão aproximadamente dois ou mais desvios-padrão abaixo da média (aproximadamente menor do que o percentil 2,3), com base em testes apropriadamente padronizados e administrados de maneira individual. Onde testes adequadamente normatizados e padronizados não estão disponíveis, o diagnóstico de transtornos do desenvolvimento intelectual requer maior confiança no julgamento clínico com base na avaliação apropriada de indicadores comportamentais comparáveis.

O alinhamento entre as definições da AAIDD e da OMS é refletido no CID-11: “originado durante o período de desenvolvimento” e “caracterizado por funciona-

mento intelectual e comportamento adaptativo significativamente abaixo da média”. A diferença na terminologia (“deficiência intelectual” vs. “distúrbios do desenvolvimento intelectual”) reflete os objetivos do CID-11, que são fornecer uma classificação internacional de doenças, uma lista de suas etiologias e uma estrutura para coletar dados de saúde. Conforme será discutido no Capítulo 6, a 12ª edição do Manual da AAIDD usa uma abordagem de múltiplas perspectivas para fatores de risco associados às perspectivas biomédica, psicoeducacional, sociocultural e da justiça sobre DI.

O que Mudou e o que Não Mudou na Definição de DI

O texto usado nas definições de DI referenciadas nas Tabelas 2.1 e 2.2 mudou um pouco nos últimos 60 anos. O que não mudou nessas definições é a ênfase em déficits significativos no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, e na idade de início durante o período de desenvolvimento. O que mudou nessas definições e em suas aplicações são: (a) terminologia que evoluiu; (b) um reconhecimento crescente do peso igual dado ao comportamento adaptativo e ao funcionamento intelectual no diagnóstico de DI; (c) a compreensão da estrutura fatorial do comportamento adaptativo (isto é, habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas); e (d) o uso de um intervalo de confiança para estabelecer os níveis de pontuações dentro do qual se enquadra a pontuação verdadeira do indivíduo. Essas mudanças refletem uma melhor compreensão e avanços na avaliação do funcionamento intelectual e do comportamento adaptativo, compreensão do erro padrão de medida e interpretação do escore, e o papel do julgamento clínico.

Diretrizes Práticas

Essas seis diretrizes práticas estão relacionadas à definição de DI e sua implementação.

Tabela 2.3

Diretrizes Práticas Relativas à Definição de Deficiência Intelectual e sua Implementação

- A definição de Deficiência Intelectual explica o termo com precisão, estabelece os limites e critérios para um diagnóstico de DI.
- A DI requer a presença de limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, e a idade de início durante o período de desenvolvimento, que é definido operacionalmente como antes de o indivíduo atingir a idade de 22 anos.
- A definição de DI é usada para comunicar o tipo de deficiência, desenvolver hipóteses iniciais sobre fatores de risco, sugerir parâmetros gerais para apoios e estabelecer elegibilidade para serviços especializados, apoios e proteções legais.
- A definição de DI e seus pressupostos refletem um modelo multidimensional do funcionamento humano que envolve o engajamento dinâmico e recíproco entre as dimensões do funcionamento humano, sistemas de apoio e resultados do funcionamento humano.
- O termo “deficiência intelectual” deveria ser usado como: (a) um diagnóstico ou termo específico para descrever os indivíduos que atendem aos critérios de limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, conforme expresso em habilidades conceituais, sociais e práticas, e se origina durante o período de desenvolvimento; e (b) um campo de estudo limitado, incluindo, mas não se limitando a desenvolvimento de políticas, prestação de apoio/serviços e desenvolvimento de pesquisas.
- Todas as aplicações da definição de DI devem refletir a consistência histórica e contínua em relação às limitações tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo e sua origem durante o período de desenvolvimento.

CAPÍTULO 3

DIAGNÓSTICO DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

O diagnóstico de DI requer que existam limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, conforme expresso nas habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas, e origina-se durante o período de desenvolvimento. Os principais objetivos de um diagnóstico de DI são: entender e comunicar com precisão a presença de elementos de DI em um indivíduo; estabelecer elegibilidade para benefícios, apoios e serviços relevantes; monitorar a saúde e rastrear a incidência e prevalência; e estudar aspectos importantes da DI na vida das pessoas.

Os leitores deste capítulo encontrarão:

- o processo de diagnóstico usando três critérios objetivos;
- a compreensão atual dos constructos de funcionamento intelectual e comportamento adaptativo e o critério de idade de início;
- exemplos de limitações significativas no funcionamento intelectual;
- exemplos de limitações significativas no comportamento adaptativo;
- o peso igual e consideração conjunta dada ao funcionamento intelectual e comportamento adaptativo no diagnóstico de DI;
- estratégias para conduzir um diagnóstico retrospectivo de DI;
- o papel da responsabilidade profissional e julgamento clínico no diagnóstico de DI;
- diretrizes práticas para: (a) a avaliação do funcionamento intelectual e comportamento adaptativo; e (b) fazer um diagnóstico de DI.

Introdução e Visão Geral

Um diagnóstico de DI tem grandes riscos para os indivíduos e suas famílias porque um diagnóstico não somente estabelece a presença da deficiência em um indivíduo, mas também torna a pessoa elegível (ou inelegível) para serviços, apoios, benefícios e proteções legais. Portanto, o processo de diagnóstico não deve ser realizado casualmente ou sem levar em consideração as diretrizes de prática encontradas nas Tabelas 3.5 a 3.7 no final deste capítulo. As diretrizes de prática apresentadas nessas tabelas são baseadas no material discutido nas seguintes seções do capítulo:

- (a) a compreensão atual dos constructos de funcionamento intelectual, comportamento adaptativo e idade de início;
- (b) a relação entre funcionamento intelectual e comportamento adaptativo no diagnóstico de DI;
- (c) interpretar as pontuações do comportamento adaptativo e do funcionamento

intelectual;

(d) responsabilidade profissional no diagnóstico de DI; e

(e) o papel do julgamento clínico no diagnóstico de DI.

Compreensão Atual dos Constructos de Funcionamento Intelectual, Comportamento Adaptativo e Idade de Início

Constructo de Funcionamento Intelectual

O termo “funcionamento intelectual” incorpora: (a) as características comuns de definição de inteligência, como raciocínio, planejamento, resolução de problemas, pensamento abstrato, compreensão de ideias complexas, aprendizagem rápida e aprendizagem com a experiência (por exemplo, Gottfredson, 1997); (b) as habilidades atualmente avaliadas por testes padronizados de avaliação de inteligência (ver Tabela 3.2); e (c) a visão consensual de que o funcionamento intelectual é influenciado por outras dimensões do funcionamento humano e por sistemas de apoio (ver Figura 1.1). Assim, “funcionamento intelectual” é um termo mais amplo do que inteligência ou habilidades intelectuais, mas mais restrito do que funcionamento humano.

Limitações no funcionamento intelectual normalmente resultam em dificuldades de pensamento e aprendizagem, raciocínio e planejamento e aprendizagem com a experiência. Exemplos dessas limitações são apresentados na Tabela 3.1. A tabela não pretende ser abrangente, mas fornecer exemplos de limitações significativas no funcionamento intelectual.

Tabela 3.1	
<i>Exemplos de Limitações Significativas no Funcionamento Intelectual</i>	
Ano de funcionamento	Exemplos de limitações significativas
Pensamento e Aprendizagem	<ul style="list-style-type: none">• Dificuldades para resolver problemas, pensar abstratamente, compreender ideias complexas, aprender rapidamente e aprender com a experiência
Raciocínio e planejamento	<ul style="list-style-type: none">• Dificuldades de planejamento e implementação• Menor competência interpessoal e tomada de decisão• Dificuldades na resolução de problemas sociais e pensamento flexível
Aprendizagem com a experiência	<ul style="list-style-type: none">• Dificuldades em generalizar a aprendizagem de experiências e situações anteriores• Maior vulnerabilidade e/ou riscos de vitimização• Tendência a negar ou minimizar sua deficiência• Desejo de agradar figuras de autoridade• Ingenuidade potencial, credulidade e/ou sugestionabilidade

Descrição do Modelo de Inteligência Cattell-Horn-Carroll (CHC)

A abordagem da avaliação intelectual usada neste Manual incorpora a teoria da inteligência Cattell-Horn-Carroll, que é atualmente a teoria da inteligên-

cia mais abrangente e empiricamente suportada. O modelo integra duas teorias de inteligência bem estabelecidas: a teoria de Inteligência Fluida e Cristalizada de Cattell e Horn (Horn & Cattell, 1966) e o Modelo de Inteligência Humana de três níveis de Carroll (Carroll, 1997). Inteligência Cristalizada (IC) refere-se a conhecimento e informações armazenadas, enquanto Inteligência Fluida (IF) refere-se a habilidades de raciocínio e resolução de problemas. O modelo hierárquico de três níveis de Carroll postula que a inteligência Geral (G) está no ápice de uma estrutura piramidal que envolve amplas habilidades de níveis de segunda ordem.

Embora as inteligências cristalizada e fluida sejam incorporadas aos testes de avaliação intelectual atuais, existem diferenças entre os testes em como as duas são operacionalizadas em termos de pontuação das partes (ver Kanzler & Floyd, 2013). Essas diferenças são mostradas na Tabela 3.2, junto com como os conceitos de inteligência cristalizada e fluida se relacionam com as características de definição de inteligência.

Tabela 3.2		
<i>Inteligência Cristalizada e Fluida Relacionadas a Elementos de uma Definição de Inteligência e Alinhadas com Escores de Sessões dos Instrumentos*</i>		
Elemento	Inteligência Cristalizada (IC)	Inteligência Fluida (IF)
Característica da definição de inteligência	Inteligência cristalizada refere-se ao conhecimento armazenado e à capacidade de recuperar e usar o conhecimento e as informações adquiridas.	A inteligência fluida refere-se à capacidade de raciocinar e resolver problemas abstratos.
Escore de sessões de testes de Inteligência usados atualmente	WISC-V: Índice de Compreensão Verbal	WISC-V: Índice de Raciocínio Fluido
	SB-5: QI verbal e conhecimento	SB-5: QI não verbal e Raciocínio Fluido
	WJ-IV: Compreensão-conhecimento	WJ-IV: Raciocínio Fluido
	WAIS-IV: Índice de Compreensão Verbal	WAIS-IV: Índice de Raciocínio Perceptual
	KABC-II: Cristalizado	KABC-II: Fluido
*WISC-V= Escala de Inteligência Wechsler para Crianças - quinta edição (Wechsler, 2014); SB-5 = Stanford-Binet - quinta edição (Roid, 2003); WJ-IV = Woodcock-Johnson IV (Schrank e cols., 2014); WAIS-IV = Escala de Inteligência Wechsler para adultos - quarta edição (Wechsler, 2008); KABC-II = Bateria de Avaliação Kaufman para Crianças - segunda edição (Kaufman, A. S. & Kaufman, N. L., 2004).		

Relevância do Modelo de Inteligência CHC

Existem pelo menos três razões para os profissionais compreenderem o modelo Cattell-Horn-Carroll (CHC) de inteligência. O primeiro é ver como a inteligência cristalizada (IC) e a inteligência fluida (IF) se relacionam a elementos de uma defini-

ção comumente usada de inteligência (Gottfredson, 1997), e como os escores parciais obtidos em testes de inteligência usados atualmente se alinham com a IC e a IF (Alfonso e cols., 2005). Essa relação foi apresentada na Tabela 3.2. Em segundo lugar, um século de desenvolvimento teórico e pesquisa identificou consistentemente amplas habilidades relacionadas com a IC e a IF como central para a avaliação intelectual, e também descobriu que a IC e a IF são fortes indicadores do fator geral (G) de inteligência (Carroll, 1997; Cattell, 1987; Gustafson & Undheim, 1996). Terceiro, a pontuação de QI em escala total é baseada na inteligência geral (ou seja, G), que abrange inteligência cristalizada e escores parciais de inteligência fluida, junto com até seis habilidades adicionais de camadas amplas ou escores parciais, como velocidade de processamento, memória de trabalho, fluência de recuperação, eficiência, processamento visuoespacial e processamento auditivo (Schneider & McGrew, 2012, 2018).

Apesar dos domínios empiricamente comprovados e respaldados teoricamente de inteligência cristalizada e fluida e seus escores parciais associados, os escores das sessões não devem ser usados para determinar se o nível de funcionamento intelectual do indivíduo atende ao critério de “limitações significativas no funcionamento intelectual” para um diagnóstico de DI. Esta posição é apoiada por uma série de descobertas empíricas. Em primeiro lugar (por exemplo, Hale & Fiorello, 2001, 2017), embora alguns autores tenham sugerido que os profissionais nunca devem interpretar a pontuação de QI em escala completa se houver variabilidade ou discrepância significativa entre as pontuações da subescala, a evidência atual indica que não há razão para questionar a validade do QI de escala completa, mesmo em casos individuais em que há uma variabilidade significativa de fatores (Floyd e cols., 2021; Freberg e cols., 2008; Watkins e cols., 2007). Em segundo lugar, embora haja um equívoco comum de que as pessoas com DI têm perfis de escores de parte simples, os pesquisadores mostraram que mais da metade das crianças com diagnóstico de DI apresentaram pelo menos uma parte ou índice de pontuação que estava abaixo do intervalo médio (Bergeron & Floyd, 2013).

Além disso, embora o modelo CHC de inteligência tenha influenciado a revisão ou interpretação da maioria dos testes de inteligência contemporâneos, atualmente, os constructos de IC e IF às vezes são medidos em testes de QI usando apenas dois subtestes. Por conta dessa limitação, os resultados de IF ou de IC não devem ser usados como indicador para inteligência geral, mesmo em casos incomuns, como quando há uma distribuição substancial das pontuações dos subtestes. Consistente com o pensamento atual (por exemplo, McGrew, 2015; Watson, 2015), o uso válido de escores de partes de inteligência requer pelo menos três a seis subtestes de IF e IC.

Diagnóstico de DI

Fazer um diagnóstico de DI requer que existam limitações significativas no funcionamento intelectual, juntamente com limitações significativas no comportamento adaptativo e na idade de início durante o período de desenvolvimento. Em referência à determinação de limitações significativas no funcionamento intelectual, uma pontuação de QI de escala completa deve ser usada.

Esta diretriz de prática recomendada: (a) é baseada no fator geral de inteligência (isto é, G), que foi inicialmente identificado por Spearman (1927) e está no ápice no modelo de inteligência humana de três níveis de Carroll (Carroll, 1997); e (b) reflete o fato de que, apesar das diferenças entre os desenvolvedores de testes atuais em ter-

mos de habilidades avaliadas em testes de inteligência diferentes, o consenso é que a inteligência geral, e por inferência o funcionamento intelectual, é avaliada com mais precisão e melhor representada usando um teste atual, confiável, válido, administrado individualmente, abrangente e padronizado, que produz uma pontuação de QI em escala completa. Na implementação desta prática recomendada, endossamos o uso da diretriz de Floyd e cols. (2021) para selecionar um teste abrangente de inteligência geral. Esse teste deve: (a) incluir pelo menos seis subtestes; e (b) possuir pelo menos três habilidades de sessões do CHC.

Para um diagnóstico de DI, o critério de “limitações significativas no funcionamento intelectual” é uma pontuação de QI em escala completa que está aproximadamente dois desvios-padrão ou mais abaixo da média, considerando o erro padrão de medida do instrumento específico administrado individualmente.

Constructo de Comportamento Adaptativo

O Comportamento Adaptativo é o conjunto de habilidades conceituais, sociais e práticas que são aprendidas e desempenhadas por pessoas em sua vida cotidiana. O comportamento adaptativo é: (a) desenvolvido e aumenta em complexidade com a idade; (b) composto por habilidades conceituais, sociais e práticas; (c) relacionado às expectativas de idade e demandas de contextos particulares; (d) avaliado com base no desempenho típico do indivíduo em casa, na escola, no trabalho e no lazer, não em seu desempenho máximo; e (e) avaliado em referência aos ambientes comunitários que são típicos para indivíduos de mesma idade (Tassé e cols., 2012).

As limitações nas habilidades adaptativas reduzem a possibilidade de um indivíduo se adaptar com sucesso às demandas contextuais. Limitações no comportamento adaptativo também identificam áreas de apoio necessárias. Na Tabela 3.3, resumimos o impacto das limitações significativas no comportamento adaptativo com base em pesquisas atuais. A tabela não pretende ser abrangente, mas fornecer exemplos de limitações significativas no comportamento adaptativo.

Tabela 3.3	
<i>Exemplos de Limitações Significativas no Comportamento Adaptativo</i>	
Domínio de Comportamento Adaptativo	Exemplos de limitações significativas

<p>Habilidades conceituais</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Limitações no planejamento independente, resolução de problemas ou pensamento abstrato • Dificuldade em escolher uma boa solução quando confrontado com um problema ou situação • Dificuldade em usar ideias ou símbolos de forma eficaz, como tempo e funções matemáticas • Dificuldade em comunicar pensamentos ou ideias de forma eficaz • Dificuldade de autoadvocacia e/ou organizar ou planejar atividades de vida futura • Dificuldade em antecipar as consequências de seu comportamento • Dificuldade acadêmica (leitura, escrita, aritmética) • Dificuldade com dinheiro/conceitos financeiros
<p>Habilidades sociais</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Limitações nas habilidades interpessoais prejudicadas e aprendizagem com as experiências • Dificuldade em trabalhar eficazmente com outros para a resolução de problemas em grupo • Pensamento e ação inflexíveis e concretos durante situações sociais complexas • Maior vulnerabilidade e vitimização, especialmente em relação a quem pode ser confiável, a quem seguir e quais circunstâncias são seguras • Resposta e julgamento social inadequados • Tendência a negar ou minimizar a deficiência em seu detrimento • Forte desejo de agradar figuras de autoridade com base na compreensão limitada da situação • Ingenuidade, ser facilmente manipulado e sugestionado nas interações com outras pessoas
<p>Habilidades práticas</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Limitações de autocuidado e habilidades domésticas • Limitações nas habilidades de trabalho, como obter um emprego estável que cubra as despesas, cumprir as competências de trabalho, se dar bem com colegas de trabalho e gerentes, lidar com conflitos de trabalho de forma adequada, manter um trabalho de alta qualidade sob pressão • Limitações no uso de dinheiro (por exemplo, dar troco, valor da moeda, pagar contas) e propriedade (por exemplo, dar “empréstimos” para pessoas que não pagam, cedendo bens ou direitos, fazendo compras inconsistentes com seu orçamento/recursos) • Limitações na manutenção de um ambiente seguro relacionado a si mesmo e aos filhos, produtos de limpeza doméstica, armazenamento de alimentos, medicamentos, ou ter cuidado ou proteger terceiros de eletricidade, veículos e máquinas.

A maioria das medidas padronizadas válidas e confiáveis de comportamento adaptativo atualmente utilizadas fornecem pontuações padronizadas para os três domínios de habilidades do comportamento adaptativo referenciados na Tabela 3.3: domínios de habilidades conceituais, sociais e práticas. A Tabela 3.4 alinha esses três domínios às escalas de comportamento adaptativo padronizadas existentes.

Tabela 3.4	
<i>Escalas Padronizadas de Comportamento Adaptativo e seus Domínios de Habilidades</i>	
Nome da Escala de Comportamento Adaptativo	Domínios de habilidades
Sistema de Avaliação de Comportamento Adaptativo - 3 (Harrison & Oakland, 2015)	Conceitual Social Prática
Escala de diagnóstico de Comportamento Adaptativo (Pearson e cols., 2015)	Conceitual Social Prática
Escala de Diagnóstico de Comportamento Adaptativo (Tassé e cols., 2017)	Conceitual Social Prática
Escala Vineland de Comportamento Adaptativo-3 (Sparrow e cols., 2016)	Comunicação (semelhante à Conceitual); Socialização (semelhante à Social); Habilidades de Vida Diária (semelhante à Prática)

Para um diagnóstico de DI, o critério de “limitações significativas no comportamento adaptativo” é uma pontuação de comportamento adaptativo que está aproximadamente dois desvios-padrão ou mais abaixo da média em pelo menos um dos três domínios de habilidades de comportamento adaptativo: conceitual, social ou prático, considerando o erro padrão de medida para o instrumento específico administrado individualmente.

Idade de Início

A idade de início é o terceiro critério para o diagnóstico de DI, com os outros dois critérios sendo limitações significativas no funcionamento intelectual e comportamento adaptativo. Este terceiro critério é essencial porque estabelece os parâmetros relacionados à idade para determinar quando a DI, como deficiência de desenvolvimento, se origina ou se manifesta pela primeira vez. Neste Manual, o critério de idade de início se origina durante o período de desenvolvimento, que é definido operacionalmente como antes de o indivíduo atingir os 22 anos de idade. Consistente com as 9^a, 10^a e 11^a edições do Manual da AAIDD, reconhece-se que algumas sociedades podem definir o período de desenvolvimento de forma diferente, com base em suas normas culturais ou sociais.

Embora exista um consenso de que a DI se origina durante o período de desenvolvimento, há menos consistência na definição operacional da idade em que o perío-

do de desenvolvimento termina. A menor inconsistência histórica se deve, em grande parte, às múltiplas perspectivas sobre o desenvolvimento e o período de desenvolvimento. Por exemplo, de uma perspectiva etiológica, o desenvolvimento é influenciado por fatores de risco biomédicos, sociais, comportamentais ou educacionais que podem ocorrer no período pré-natal, perinatal ou pós-natal. De uma perspectiva funcional, o desenvolvimento se concentra na trajetória do comportamento adaptativo e do funcionamento intelectual. De uma perspectiva cultural, o desenvolvimento é influenciado por fatores e papéis sociais relacionados às interações sociais e familiares, envolvimento educacional, desenvolvimento de carreira e o fato de assumir papéis de adulto. E de uma perspectiva administrativa, o período de desenvolvimento estabelece a idade de início em referência à elegibilidade para serviços e apoios.

Nesta 12ª edição do Manual da AAIDD, a consistência é alcançada ao adotar o critério de idade de início como “antes que o indivíduo atinja a idade de 22 anos”. Esse critério é consistente com a idade de 22 anos na Lei³ Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act Amendments (2000), e as normas para um diagnóstico de DI da Social Security Administration⁴.

No momento da avaliação, é estabelecida e documentada a idade de início, que deve ter ocorrido durante o período de desenvolvimento. A avaliação deve incluir uma revisão completa dos registros. Essa revisão inclui um histórico social (por exemplo, trajetória de desenvolvimento e funcionamento em casa e na comunidade), um histórico médico (por exemplo, circunstâncias pré-natais, perinatais e/ou pós-natais, medidas de desenvolvimento e diagnósticos clínicos) e um histórico educacional (por exemplo, desempenho de sala de aula, diagnósticos associados, tais como atraso de desenvolvimento e recebimento de serviços especializados).

Não prevemos nenhum impacto nas taxas de prevalência devido à mudança da idade de início de 18 anos (que foi usada da edição 9ª à 11ª do Manual da AAIDD) até a idade de início durante o período de desenvolvimento, que é definida operacionalmente neste Manual como “antes que o indivíduo atinja a idade de 22 anos”. Esta mudança não afetará a taxa de prevalência porque a grande maioria dos diagnósticos de DI são e continuarão a ser realizados na primeira infância, mas permitirá diagnósticos precisos da pequena porcentagem de indivíduos que são identificados perto do final do período de desenvolvimento.

Para um diagnóstico de DI, o critério de idade de início exige que a deficiência tenha origem durante o período de desenvolvimento, que é definido operacionalmente como antes de o indivíduo atingir os 22 anos.

A Relação Entre o Funcionamento Intelectual e o Comportamento Adaptativo no Diagnóstico de Deficiência Intelectual

O funcionamento intelectual e o comportamento adaptativo são constructos distintos e separados, que são apenas moderadamente correlacionados. Peso igual e consideração conjunta devem ser dados ao funcionamento intelectual e ao comportamento adaptativo em um diagnóstico de DI.

3 Nota da tradução: As legislações apresentadas neste Manual se aplicam aos Estados Unidos da América.

4 Nota da tradução: Para mais informações, ver o original.

O histórico de que o termo “funcionamento intelectual” foi listado primeiro nas definições de DI tem, infelizmente, levado algumas pessoas a concluir incorretamente que o funcionamento intelectual é talvez mais importante do que comportamento adaptativo, e que os dois devem ser considerados sequencialmente (Tassé e cols., 2016). Esse posicionamento inicial levou a dois erros de pensamento adicionais. O primeiro é que as limitações no funcionamento intelectual causam as limitações no comportamento adaptativo. Esse pensamento errôneo é refutado por três fatos: (1) a relação entre funcionamento intelectual e comportamento adaptativo sempre foi expressa histórica e consistentemente como correlacional, não causal (ver Tabelas 2.1 e 2.2); (2) há apenas uma correlação estatística baixa a moderada entre os escores de inteligência e comportamento adaptativo (Alexander e Reynolds, 2020; Harrison, 1987; Saleem e cols., 2019); e (3) não há evidências empíricas para apoiar a inserção de uma interpretação causal entre os dois (Tassé e cols., 2016).

O segundo erro está relacionado ao pensamento linear ou sequencial, no qual as limitações no funcionamento intelectual são o critério principal para um diagnóstico de DI e as limitações significativas no comportamento adaptativo são secundárias. Há uma explicação histórica simples para esse erro de pensamento linear ou sequencial. Como o funcionamento intelectual foi inicialmente melhor compreendido e passível de avaliação formal, o nível de funcionamento intelectual tornou-se o ponto de apoio para o diagnóstico. Como a inteligência foi melhor definida do que o comportamento adaptativo e podia ser convenientemente medida com testes padronizados e expressa como um escore de QI de fácil compreensão, era compreensível que déficits no funcionamento intelectual se tornassem erroneamente o critério primário usado no diagnóstico de DI. Essa interpretação errônea inicial é agora substituída pela visão moderna, que peso igual e consideração conjunta são dados ao funcionamento intelectual e comportamento adaptativo em um diagnóstico de DI (Tassé e cols., 2016).

Dois avanços científicos recentes relacionados ao constructo do comportamento adaptativo também apoiam dar igual peso e consideração conjunta ao funcionamento intelectual e ao comportamento adaptativo em um diagnóstico de DI. O primeiro avanço é a verificação empírica da estrutura fatorial do comportamento adaptativo: o comportamento adaptativo é composto por habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas (ver Balboni e cols., 2014; Tassé e cols., 2012). O segundo avanço é o progresso feito na disponibilidade de medidas padronizadas abrangentes de comportamento adaptativo, que permitem o uso de pontuações psicometricamente sólidas para determinar limitações significativas em habilidades adaptativas conceituais, sociais ou práticas (ver Tassé e cols., 2017). Conforme resumido na Tabela 3.4, a maioria das medidas padronizadas válidas e confiáveis de comportamento adaptativo fornecem pontuações padronizadas para habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas.

Interpretação dos Escores de Comportamento Adaptativo e Funcionamento Intelectual

Interpretar os escores obtidos a partir de um instrumento padronizado que avalia o nível de comportamento adaptativo ou funcionamento intelectual do indivíduo envolve o uso de um escore obtido que mede as limitações significativas tanto no comportamento adaptativo quanto no funcionamento intelectual, e um intervalo de confiança que representa o nível dentro do qual o escore do indivíduo se enquadra.

- Tanto para as limitações de funcionamento intelectual quanto para o comportamento adaptativo, o escore que determina o “critério de limitações significativas” para um diagnóstico de DI é de aproximadamente dois desvios- padrão abaixo da média do respectivo instrumento, considerando o erro padrão de medida para o instrumento específico utilizado.
- Um intervalo de confiança é o intervalo estatístico dentro do qual se enquadra a pontuação verdadeira da pessoa. Como nenhum teste está isento de algum erro de medida ou imprecisão, o uso de um intervalo de confiança estabelece uma faixa estatística dentro da qual a pontuação verdadeira da pessoa avaliada cai dentro de uma determinada probabilidade (por exemplo, 95%). O Erro Padrão de Medida (EPM), que é estimado a partir do desvio-padrão do teste e é uma medida de confiabilidade do teste, é usado para estabelecer esse intervalo de confiança. Consistente com as melhores práticas, recomendamos interpretar todas as pontuações totais obtidas usando um intervalo de 95% (ou seja, o escore obtido mais ou menos duas vezes o seu EPM). Por exemplo, para uma medida bem padronizada de funcionamento intelectual ou comportamento adaptativo com um EPM de 2,5 pontos, um escore obtido de 70 deve ser interpretado como indicador de que o escore verdadeiro do indivíduo está entre 65 e 75, o que representa um intervalo de confiança de 95% de certeza (ou seja, o escore obtido mais ou menos duas vezes o EPM).

Responsabilidade Profissional no Diagnóstico de Deficiência Intelectual

Cumprir a própria responsabilidade profissional está entre os objetivos mais elevados, senão o mais elevado. Ter conhecimento das melhores práticas atuais da profissão, manter os padrões profissionais e respeitar o código de ética são condições necessárias, mas não suficientes para cumprir a responsabilidade profissional. Isso ocorre porque os profissionais que trabalham na área de DI frequentemente encontram situações de diagnóstico difíceis ou complexas que requerem um julgamento baseado em dados abrangentes obtidos de fontes múltiplas, treinamento especializado em avaliação e interpretação de testes, experiência direta com aqueles com quem o profissional está trabalhando e conhecimento da pessoa com DI. Assim, a responsabilidade profissional no diagnóstico de DI requer não apenas diretrizes de boas práticas, padrões profissionais e éticos, como também julgamento clínico.

Diretrizes de Boas Práticas

As melhores práticas podem ser definidas como práticas baseadas em conhecimento obtido em pesquisa, um modelo conceitual e/ou de medida validada e opinião consensual de especialistas. Nas Tabelas 3.5 a 3.7, forneceremos diretrizes de prática baseadas no consenso de especialistas sobre a avaliação do comportamento adaptativo e funcionamento intelectual (Tabelas 3.5 e 3.6) e como fazer um diagnóstico de DI (Tabela 3.7).

Padrões Profissionais

Cada profissão publica padrões profissionais que fornecem a base para as práticas de avaliação e preparação de pessoal, e são usados normalmente para acreditação ou controle de qualidade. Além disso, os padrões profissionais são usados como

uma medida para comparar o desempenho profissional individual e/ou como critério para revisar o comportamento profissional e fazer cumprir as regras de conduta. Os padrões profissionais relacionados ao diagnóstico de DI envolvem:

- usar informações atuais e estratégias válidas de coleta de informações;
- usar o julgamento clínico que seja consistente com os padrões profissionais publicados atualmente;
- respeitar a relação entre a pessoa e o profissional;
- garantir consentimento (incluindo os elementos de capacidade, informação e voluntarismo);
- usar informações pessoais de forma adequada;
- reconhecer e comunicar quaisquer potenciais conflitos de interesse.

Ética profissional

Embora cada profissão possa definir a ética profissional de forma ligeiramente diferente, os três princípios éticos a seguir refletem o julgamento de valor e obrigação que estão no cerne da ética profissional envolvida no diagnóstico de DI:

- justiça (tratar todas as pessoas com equidade);
- beneficência (fazer o bem);
- autonomia (autoadvocacia).

O Papel do Julgamento Clínico no Diagnóstico de Deficiência Intelectual

O julgamento clínico envolve os processos e estratégias que os profissionais usam para melhorar a qualidade, a precisão e a validade de suas decisões e recomendações. O julgamento clínico é definido como um tipo especial de julgamento que se baseia no respeito pela pessoa e emerge do treinamento e da experiência do clínico, do conhecimento específico da pessoa e de seus contextos, dados abrangentes e o uso de habilidades de pensamento crítico (Luckasson & Schalock, 2015; Schalock & Luckasson, 2014). Estratégias de julgamento clínico, em cada diagnóstico, envolvem identificar e relatar precisamente a questão que se coloca, conduzir ou acessar um histórico completo, conduzir ou acessar avaliações amplas e sintetizar as informações obtidas.

Nas subseções a seguir, identificamos e discutimos quatro papéis específicos do julgamento clínico no diagnóstico de DI que vão além do uso das estratégias descritas anteriormente. Esses quatro são: (a) planejar uma avaliação que resultará em um diagnóstico preciso e válido; (b) evitar emitir um diagnóstico incorreto, relacionado ao que é referido como um falso positivo ou um falso negativo; (c) resolver alegações de falsificação intencional para obter um benefício; e (d) realizar um diagnóstico retrospectivo.

Planejar uma Avaliação que resultará em um Diagnóstico Preciso e Válido

O papel do julgamento clínico no diagnóstico de DI começa com o planejamento de uma avaliação que resultará em um diagnóstico preciso e válido. Planejar uma avaliação requer que o profissional:

- compreenda que um diagnóstico de DI requer o estabelecimento de limitações

significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, conforme expresso nas habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas, e que a deficiência se origina durante o período de desenvolvimento, que é definido operacionalmente como antes de o indivíduo atingir a idade de 22 anos;

- selecione instrumentos de avaliação de funcionamento intelectual e de comportamento adaptativo que sejam abrangentes, administrados individualmente, confiáveis, válidos e atuais;
- use respondentes, no caso de avaliação de comportamento adaptativo, que conheçam muito bem a pessoa que está sendo avaliada e tenham tido a oportunidade de observar o indivíduo diariamente ou semanalmente em uma variedade de ambientes comunitários e por um longo período de tempo. Após esforços documentados para localizar um respondente adequado, se nenhum respondente for capaz ou estiver disponível para fornecer as informações necessárias e abrangentes para completar uma escala de comportamento adaptativo padronizado, uma avaliação alternativa deve ser usada com cautela e as informações de comportamento adaptativo devem ser obtidas: (a) entrevistando vários respondentes (por exemplo, membros da família, professores, vizinhos, supervisores de trabalho etc.) que podem ter informações mais discretas, mas sobrepostas sobre o desempenho típico da pessoa em todos os três domínios de habilidades do comportamento adaptativo (conceitual, social e prática); e (b) revisar com profundidade todos os registros disponíveis, incluindo históricos educacionais, sociais e médicos, que possam conter informações complementares relacionadas ao comportamento adaptativo da pessoa;
- não administre o mesmo teste de inteligência no mesmo ano ao mesmo indivíduo, porque as readministrações frequentes podem levar a superestimar a verdadeira inteligência do avaliado (isto é, efeitos da prática);
- conduza a avaliação em um ambiente confortável, livre de ruídos estranhos ao indivíduo, distrações e interrupções;
- use estratégias de avaliação adequadas à formação cultural e linguística do indivíduo;
- revise registros/históricos sociais, educacionais e médicos;
- sintetize informações de fontes múltiplas e dê peso igual e consideração conjunta ao funcionamento intelectual e às informações de comportamento adaptativo em um diagnóstico de DI.

Evitar Falsos Positivos e Falsos Negativos

Por conta dos altos riscos envolvidos em um diagnóstico correto, é essencial evitar fazer um diagnóstico incorreto de um falso positivo (a pessoa é incorretamente diagnosticada como um indivíduo com DI quando, na verdade, a pessoa não tem DI), ou um falso negativo (o diagnóstico de DI não é dado quando a pessoa de fato possui DI). As estratégias a seguir podem ajudar a evitar esses possíveis erros:

- reconhecer que podem ocorrer falsos positivos quando é usado um teste cujas normas e linguagem são culturais ou linguisticamente inadequadas para o indivíduo avaliado;
- dar igual consideração ao funcionamento intelectual e pontuações de comportamento adaptativo no diagnóstico de DI;
- reconhecer que todas as pessoas com DI têm potencialidades, mas que o diagnóstico de DI se concentra em suas limitações significativas;
- estar ciente de como a precisão do diagnóstico de uma pessoa é influenciada pela

sensibilidade e especificidade de um instrumento de avaliação. “Sensibilidade” se refere à proporção de casos em que há déficits significativos no funcionamento intelectual ou comportamento adaptativo e para os quais foi feito um diagnóstico de DI. Por outro lado, “especificidade” refere-se aos casos em que as pontuações totais do teste excluem indivíduos que efetivamente têm um diagnóstico de DI. Matthey e Petrovski (2002) e Balboni e cols. (2014) sugerem que coeficientes de sensibilidade de superiores a .70 e coeficientes de especificidade superiores de .80 são considerados referências adequadas a serem atingidas por testes diagnósticos;

- usar o intervalo de confiança de 95% para estabelecer o intervalo no qual a pontuação verdadeira do indivíduo se enquadra;
- sintetizar e corroborar informações de várias fontes, incluindo uma história social completa e registros médicos e educacionais.

Resolver Alegações de Falsificação

Às vezes, em um caso jurídico, pode haver uma alegação de falsificação intencional, pouco esforço ou simulação na realização das provas, alegando que o indivíduo está tentando ganhar ou se beneficiar fingindo deliberadamente ter uma deficiência. Esses casos geralmente envolvem um ganho secundário associado ao resultado da avaliação, como elegibilidade para apoio financeiro ou mitigação ou isenção de uma pena criminal. Resolver alegações de fingimento para obter um benefício é facilitado quando o julgamento clínico envolve:

- verificar se os critérios de funcionamento intelectual, comportamento adaptativo e idade de início para um diagnóstico de DI são atendidos;
- realizar ou obter uma avaliação atual do funcionamento intelectual e comportamento adaptativo nos casos em que um diagnóstico precoce de DI não foi documentado porque o indivíduo cresceu em outro país ou não há registros de avaliação;
- sintetizar informações de várias fontes, incluindo um histórico social, médico e educacional completo;
- não usar autorrelato para avaliação do comportamento adaptativo. O autorrelato pode ser suscetível a respostas tendenciosas;
- perceber que a maioria dos instrumentos usados para detectar simulação não foi normatizada para indivíduos com DI (Dean e cols., 2008; MacVaugh & Cunningham, 2009);
- exercer julgamento profissional ao interpretar todas as informações.

Realizar um Diagnóstico Retrospectivo

É possível fazer um diagnóstico retrospectivo da DI depois que o indivíduo atinge os 22 anos de idade. Para isso, o profissional deve estabelecer que os déficits significativos no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo estiveram presentes durante o período de desenvolvimento do indivíduo. Nessa situação, quando a pessoa não tem um diagnóstico de DI estabelecido durante o período de desenvolvimento, é necessário que os profissionais avaliem o funcionamento anterior do indivíduo para determinar se um diagnóstico válido de DI se aplica à pessoa. Esse diagnóstico retrospectivo pode se tornar relevante na determinação da elegibilidade para serviços de reabilitação de adultos, na avaliação de indivíduos para deficiência e seguridade social, ou de indivíduos envolvidos em processos legais, como petições de tutela, determinações de competência ou questões de elegibilidade de sentença. Nes-

sas situações, usar o julgamento clínico para aumentar a precisão de um diagnóstico retrospectivo de DI envolve:

- usar um histórico social, médico e educacional completo;
- basear o diagnóstico em várias fontes de dados válidos;
- interpretar avaliações de comportamento adaptativo administradas anteriormente em termos da extensão em que as avaliações: (a) incluíram a observação direta da pessoa, engajando-se em seus comportamentos típicos em casa, comunidade, escola e/ou trabalho; (b) usaram múltiplos informantes e contextos múltiplos; (c) mediram limitações em habilidades de comportamento social importantes, como credulidade e ingenuidade; (d) utilizaram um instrumento de avaliação de comportamento adaptativo que incluiu os comportamentos considerados relevantes do ponto de vista social e de desenvolvimento; (e) reconheceram que o comportamento adaptativo se refere ao funcionamento típico e não à capacidade ou funcionamento máximo; e (f) reconheceram que as limitações no funcionamento atual são consideradas dentro do contexto de ambientes comunitários típicos da idade e cultura do indivíduo;
- interpretar avaliações de funcionamento intelectual previamente administradas em termos de até que ponto a avaliação: (a) usou um teste de inteligência abrangente padronizado e administrado individualmente; (b) era a versão mais recente vigente do teste padronizado usado, incluindo as normas mais atuais; (c) levou em consideração o intervalo de confiança dentro do escore verdadeiro da pessoa; e (d) foi corrigido levando em conta o tempo das normas vigentes. As diretrizes de melhores práticas atuais recomendam que, nos casos em que um teste de QI com normas antigas é usado como parte de um diagnóstico de DI, uma correção da pontuação de QI em escala completa de 0,3 pontos por ano é garantida, desde que as normas eletrônicas de teste foram coletadas (Fletcher e cols., 2010; Greshman & Reschly, 2011; Kaufman, 2010; Reynolds e cols., 2010).

Diretrizes Práticas Relativas à Avaliação do Funcionamento Intelectual e Comportamento Adaptativo e Atribuição de um Diagnóstico de Deficiência Intelectual

Uma grande ênfase na 12ª edição é fornecer diretrizes de melhores práticas em relação ao diagnóstico de DI. As diretrizes práticas relativas à avaliação do funcionamento intelectual são encontradas na Tabela 3.5; para a avaliação do comportamento adaptativo, na Tabela 3.6; e para fazer um diagnóstico de Deficiência Intelectual, na Tabela 3.7.

Tabela 3.5

Diretrizes Práticas à Avaliação do Funcionamento Intelectual

1. Use um teste atual confiável, válido, individualmente administrado, abrangente e padronizado que seja normalizado para a população em geral e que produza uma pontuação de QI em escala completa para o indivíduo.
2. Selecione testes padronizados específicos que sejam cultural e linguisticamente apropriados para o indivíduo, bem como para suas limitações de comunicação, sensoriais e motoras.
3. Use as normas mais recentes dos instrumentos de avaliação selecionados para medir o funcionamento intelectual.
4. Interprete os escores de QI da pessoa considerando um intervalo de confiança de 95% com base no erro padrão de medida para o teste padronizado usado.
5. Considere qualquer possível influência nos resultados do teste, incluindo os fatores pessoais e ambientais e os efeitos da prática.

Tabela 3.6

Diretrizes Práticas à Avaliação do Comportamento Adaptativo

1. Use escalas de comportamento adaptativo administradas individualmente que foram normatizadas na população em geral, incluindo indivíduos com e sem deficiência, e que geram uma medida padronizada de cada um dos três domínios de habilidades de comportamento adaptativo: conceitual, social e prática.
2. Os informantes que respondem às escalas e entrevistas de avaliação com foco no comportamento adaptativo devem: (a) compreender que o comportamento adaptativo é um comportamento típico, e não um comportamento máximo; (b) conhecer muito bem o indivíduo que está sendo avaliado; e (c) ter tido a oportunidade de observar a pessoa diariamente ou semanalmente em vários contextos da comunidade. Quando forem realizadas entrevistas, estas devem ser conduzidas por entrevistadores treinados.
3. Cada informante deve basear suas avaliações individuais no comportamento da pessoa avaliada que observou diretamente.
4. Interpretar os escores de comportamento adaptativo da pessoa considerando um intervalo de confiança de 95% com base no erro padrão de medida para o teste específico administrado individualmente.
5. Considere qualquer possível influência nos resultados do teste, incluindo fatores pessoais e ambientais.

Tabela 3.7

Diretrizes Práticas para Realizar um Diagnóstico de Deficiência Intelectual

1. Um diagnóstico de Deficiência Intelectual (DI) requer limitações significativas no funcionamento intelectual e comportamento adaptativo, e se origina durante o período de desenvolvimento, que é definido operacionalmente como antes de o indivíduo atingir a idade de 22 anos.
2. Os instrumentos de avaliação utilizados para atribuir um diagnóstico de DI devem ser confiáveis, válidos, administrados individualmente, abrangentes e padronizados, que gerem: (a) uma pontuação de QI em escala total (para o critério de funcionamento intelectual); e (b) uma medida de comportamento adaptativo padronizada que avalia os três domínios de habilidades de comportamento adaptativo.
3. Igualdade de peso e consideração conjunta ao funcionamento intelectual e ao comportamento adaptativo na atribuição do diagnóstico de DI.
4. A pontuação que determina os limites dos déficits significativos no comportamento adaptativo e no funcionamento intelectual é de aproximadamente dois desvios-padrão abaixo da média do respectivo instrumento.
5. O intervalo de confiança de 95% (ou seja, a pontuação obtida mais ou menos duas vezes seu erro padrão de medida) deve ser usado para estabelecer a probabilidade dentro da qual a pontuação verdadeira do indivíduo se enquadra.
6. O uso de julgamento clínico no diagnóstico de DI: (a) garante que o diagnóstico seja baseado em pontuações de funcionamento intelectual e de comportamento adaptativo obtidos a partir da edição mais recente de teste confiável, válido, individualmente administrado, abrangente e padronizado, (b) usa o intervalo de confiança de 95% para estabelecer o intervalo de pontuação dentro do qual se enquadra a pontuação total do indivíduo; (c) verifica se a idade de início da deficiência ocorreu durante o período de desenvolvimento; e (d) atribui peso igual ao funcionamento intelectual e ao comportamento adaptativo no diagnóstico de DI.

CLASSIFICAÇÃO NA ÁREA DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

A classificação no campo de DI é um esquema opcional de organização pós-diagnóstico. A classificação envolve o uso de uma estrutura explícita e um processo sistemático para subdividir os indivíduos com DI em grupos menores, com base no objetivo importante estabelecido para o subgrupo.

Os leitores deste capítulo encontrarão:

- a justificativa para sistemas de classificação de DI com base nas limitações de funcionamento da pessoa;
- uma descrição das três finalidades para classificação de subgrupo;
- um esquema opcional de organização de subgrupo pós-diagnóstico;
- a estrutura e o processo para classificação de subgrupo de necessidades de apoio, níveis de comportamento adaptativo e níveis de funcionamento intelectual;
- diretrizes práticas em relação à classificação no campo de DI

Introdução e Visão Geral

A classificação não é um diagnóstico. A classificação no campo de DI é um esquema opcional de organização pós-diagnóstica. O objetivo fundamental da classificação é fornecer uma estrutura para categorizar vários tipos de observações e medidas como uma forma de organizar as informações para melhor compreender as necessidades de uma pessoa. A classificação como um esquema de pós-diagnóstico envolve o arranjo sistemático em subgrupos de acordo com os critérios estabelecidos. A classificação de subgrupo deve ocorrer dentro de uma estrutura explícita e um processo sistemático, servir a um propósito importante, beneficiar a pessoa, basear-se em informações relevantes e proporcionar um melhor entendimento das necessidades de um indivíduo.

Conforme discutido ao longo do capítulo, os três principais objetivos da classificação de subgrupo são descrever: (a) a intensidade das necessidades de apoio; (b) a extensão das limitações de comportamento adaptativo em habilidades conceituais, sociais e práticas; e (c) a extensão das limitações no funcionamento intelectual. O processo sistemático de classificação descrito no capítulo estabelece o propósito importante para cada subgrupo, alinha os conjuntos de dados relevantes ao propósito do subgrupo, descreve os procedimentos baseados em evidências usados para estabelecer as categorias e uso de níveis de classificação obtidos empiricamente para estabelecer as categorias de classificação de subgrupo. As informações obtidas no processo sistemático contribuem para um melhor entendimento das necessidades,

das potencialidades e das limitações de apoio do indivíduo. A classificação de subgrupo com base em uma estrutura explícita e um processo sistemático deveria impedir a promoção de suposições errôneas sobre todas as pessoas funcionando na mesma forma, sendo iguais.

A abordagem para a classificação de subgrupo descrita nesta edição do Manual estende sua natureza integrativa e incorpora as mudanças significativas que estão ocorrendo no campo de DI. As principais dentre essas mudanças, no que se refere à classificação de subgrupo, são:

- o aumento da aplicação do paradigma de apoio;
- uma maior ênfase nas potencialidades do indivíduo e nos resultados pessoais;
- o desenvolvimento de escalas de necessidades de apoio e comportamento adaptativo padronizadas, confiáveis, válidas, administradas individualmente e abrangentes;
- uma compreensão científica e social de DI que reconhece a complexidade do funcionamento humano e a necessidade de abordar vários objetivos de classificação de subgrupos; e
- a incorporação nas melhores práticas do modelo socioecológico da deficiência, a multidimensionalidade do funcionamento humano, práticas baseadas em evidências e tomadas de decisão baseadas em pesquisas, tendo como foco o funcionamento da pessoa.

O capítulo incorpora a transição que está ocorrendo no campo de DI em relação ao que deve ser classificado e os termos usados para as classificações de subgrupo. Essa transição começou com o Manual de 1992 (Luckasson, Coulter e cols., 1992) e se reflete tanto no DSM-5 (APA, 2013) quanto no CID-11 (WHO, 2018). Em 1992, a AAIDD recomendou que a intensidade das necessidades de apoio de um indivíduo fosse usada para a classificação de subgrupos. Os termos de classificação de subgrupo “intermitente”, “limitado”, “extensivo” e “pervasivo” foram propostos no Manual de 1992. Conforme descrito posteriormente, em referência à estrutura explícita e ao processo sistemático para a classificação do subgrupo de necessidades de apoio, a disponibilidade atual de escores de intensidade de necessidade de apoio padronizado fortalece uma abordagem baseada em dados para classificar os níveis de intensidade de apoio.

Como reflexo dessa transição em relação ao que deve ser classificado e os termos de classificação de subgrupo usados, o DSM-5 (APA, 2013) especifica o nível de gravidade do Transtorno Do Espectro Autista de acordo com três níveis de intensidade de apoio necessários: que requer apoio, que requer apoio substancial e que requer muito apoio substancial. O mesmo manual abandona o uso de pontuações de QI para determinar a gravidade da DI. No lugar da pontuação de QI, o nível de comportamento adaptativo do indivíduo é proposto como um guia para determinar o nível de gravidade da DI. Usando um sistema de quatro níveis de “leve”, “moderado”, “grave” e “profundo”, o DSM-5 afirma que o comportamento adaptativo é uma construção melhor do que o funcionamento intelectual para classificar os níveis de gravidade.

Este sistema de quatro níveis também se reflete no CID-11, mas com o nível de gravidade determinado considerando o nível de funcionamento intelectual e comportamento adaptativo do indivíduo (WHO, 2018). Exclusivo para o CID-11 é o fornecimento de indicadores de comportamento adaptativo que refletem os níveis (leve, moderado, grave e profundo) de gravidade dentro dos grupos de idade. Prevê-se que esses descritores comportamentais possam ser usados para orientar o julgamento clínico em países onde testes padronizados abrangentes e profissionais de saúde mental

devidamente treinados não estão prontamente disponíveis (Tassé e cols., 2019).

Para abordar essa transição no campo de DI em relação ao que deve ser classificado e os termos de classificação de subgrupo usados, as seguintes premissas enquadram o conteúdo deste capítulo.

1. Um sistema de classificação deve ser baseado na intensidade das necessidades de apoio de um indivíduo, limitações no comportamento adaptativo ou limitações no funcionamento intelectual.
2. O entendimento mais abrangente de DI é o perfil e a intensidade das necessidades de apoio de um indivíduo.
3. A classificação de subgrupo é preferencial e mais eficazmente baseada na classificação do nível de necessidades de apoio.
4. Classificar as pessoas com base em suas necessidades de apoio reflete o potencial de crescimento das pessoas com DI e fornece uma estrutura para a implementação de sistemas de apoio que terão um efeito positivo no funcionamento e no bem-estar pessoal.
5. Dado o fato de que a classificação do subgrupo com base na extensão das limitações no funcionamento intelectual e/ou comportamento adaptativo continua a ocorrer, é necessário haver uma estrutura explícita e um processo sistemático para orientar a subdivisão em grupos menores com base no importante objetivo identificado para o subgrupo.

Assim, o capítulo tem três objetivos principais. O primeiro é apresentar uma estrutura explícita e um processo sistemático para a classificação de subgrupos de DI e descrever como esta estrutura e o processo podem ser usados para abordar o objetivo de classificação de cada subgrupo. O segundo é discutir o papel do julgamento clínico na classificação de subgrupos. O terceiro é apresentar um conjunto de diretrizes práticas para classificação no campo de DI. Ao longo do capítulo, a classificação é abordada como um esquema de organização pós-diagnóstica opcional que envolve o uso de uma estrutura explícita e um processo sistemático para subdividir os indivíduos com Deficiência Intelectual em grupos menores, com base no importante propósito estabelecido para o subgrupo. Também é enfatizado que a classificação de subgrupo deve servir a um propósito importante, trazer benefícios para a pessoa, ser baseada em informações relevantes e fornecer um melhor entendimento das necessidades de cada indivíduo.

Estrutura Explícita e Processo Sistemático para a Classificação de Subgrupo em Deficiência Intelectual

A estrutura explícita e o processo sistemático descritos na Tabela 4.1 são construídos em torno de três objetivos principais para a classificação de subgrupos. Esses três objetivos são descrever: a intensidade das necessidades de apoio; a extensão das limitações de comportamento adaptativo em habilidades conceituais, sociais e práticas; e a extensão das limitações no funcionamento intelectual. Para cada objetivo, o processo sistemático de classificação de subgrupo envolve quatro componentes: (a) estabelecer o objetivo principal para o subgrupo, (b) alinhar conjuntos de dados relevantes para a finalidade do subgrupo, (c) descrever os procedimentos baseados em evidências usados para estabelecer as categorias de classificação de subgrupo empregadas e (d) usar níveis de classificação com base empírica para estabelecer as cate-

gorias de classificação de subgrupo (Schalock & Luckasson, 2015). Os aspectos-chave de cada componente relacionados a cada objetivo de classificação de subgrupo estão resumidos nas Tabelas 4.2 a 4.4, e incorporados às diretrizes práticas apresentadas na Tabela 4.5.

Tabela 4.1	
<i>Estrutura Explícita e Processo Sistemático para Classificação em Subgrupo de Deficiência Intelectual</i>	
Estrutura explícita	Componentes do Processo Sistemático
<p>Alinhar o objetivo específico para classificação de subgrupo com cada componente do processo sistemático.</p> <p>Os três objetivos da classificação de subgrupo são, descrever: (a) a intensidade das necessidades de apoio; (b) a extensão das limitações de comportamento adaptativo em habilidades conceituais, sociais e práticas; e (c) a extensão das limitações no funcionamento intelectual.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estabelecer o objetivo principal para o subgrupo. • alinhar os conjuntos de dados relevantes ao objetivo do subgrupo. • descrever os procedimentos baseados em evidências usados para estabelecer as categorias de classificação de subgrupo empregadas. • usar níveis de classificação de subgrupo com base empírica para estabelecer as categorias.

Em razão de sua natureza alinhada e baseada em evidências, há uma série de vantagens em usar a estrutura e o processo descrito na Tabela 4.1. Primeiro, ela alinha as finalidades de classificação de subgrupo com as melhores práticas. Em segundo lugar, a estrutura e o processo integram componentes de uma abordagem sistemática para classificação de subgrupo de DI. Terceiro, seu uso aumenta a qualidade, a validade e a precisão das decisões e recomendações feitas com relação aos três objetivos principais da classificação de subgrupos. Em quarto lugar, seu uso resulta em uma terminologia precisa relacionada às categorias e níveis para fins de classificação de subgrupos.

Classificação da Intensidade das Necessidades de Apoio

Conforme detalhado na Tabela 4.2, a descrição da intensidade das necessidades de apoio do indivíduo é baseada em percentil, conforme manual de padronização da escala de avaliação de necessidades de apoio utilizada. O percentil indica a porcentagem de pessoas dentro do grupo que pontuaram igual ou abaixo da pontuação obtida pela pessoa avaliada na escala padronizada. Ao interpretar o percentil de necessidade de apoio, é importante ressaltar que, quanto maior o percentil, maiores são as necessidades de apoio do indivíduo. Assim, na Tabela 4.2 (Coluna 4), o nível mais baixo de intensidade de apoio (ou seja, “intermitente”) é operacionalmente definido como um percentil entre zero e 25; e o nível mais alto de intensidade de apoio (ou seja, “pervasivo”) é operacionalmente definido como uma pontuação de percentil maior que 75. Se for necessário classificar o indivíduo em termos do nível de intensidade das

necessidades de apoio, os termos “intermitente”, “limitado”, “extensivo” ou “pervasivo” são usados como classificação de subgrupo estabelecidas com base em resultados percentuais de necessidade de apoio apresentados na Tabela 4.2 (Coluna 4).

Tabela 4.2			
<i>A Estrutura Explícita e o Processo Sistemático Aplicado à Classificação do Subgrupo de Necessidades de Apoio</i>			
Objetivo da classificação do subgrupo	Dados relevantes para alcançar o objetivo	Procedimentos baseado em evidências para estabelecer as categorias de classificação de subgrupo	Categorias e níveis de classificação de subgrupo
Descrever a intensidade de necessidades de apoio	• Intensidade de necessidades de apoio avaliada	• Instrumentos padronizados de avaliação de necessidade de apoio	Níveis de intensidade de necessidade de apoio: • intermitente (percentil de necessidade de apoio de aproximadamente 0- 25) • limitado (aproximadamente 26-50) • extensivo (aproximadamente 51-75) • pervasivo (aproximadamente igual ou maior que 76)
	Grupo de necessidade de apoio	• Análise de grupo que inclui dados obtidos a partir de um instrumento de avaliação de necessidade de apoio confiável e válido	• O número e a descrição dos níveis de classificação de subgrupo são baseados na técnica estatística usada • geralmente quatro a sete grupos são identificados

De forma análoga, os grupos baseados em padrões semelhantes de necessidades de apoio podem ser usados para informar a classificação do subgrupo e potencialmente apresentar uma abordagem baseada empiricamente para a alocação de recursos. Como referenciado na Tabela 4.2, a análise de grupo (análise de cluster) é um termo abrangente para uma série de técnicas estatísticas descritivas que procuram dividir grupos heterogêneos em subgrupos homogêneos. O número de categorias de classificação de subgrupo e níveis associados depende do procedimento analítico empregado. Exemplos e descrições de categorias e níveis com base empírica são encontrados nos trabalhos de Agosta e cols. (2016), Painter e cols. (2018), Shogren, Shaw e cols. (2017a) e Thompson e cols. (2018).

Classificação da Extensão das Limitações em Habilidades Adaptativas Conceituais, Sociais e Práticas

Conforme discutido no Capítulo 3, o comportamento adaptativo é o conjunto de habilidades conceituais, sociais e práticas que foram aprendidas e desempenhadas por

peçoas em suas vidas diárias. O comportamento adaptativo é: (a) desenvolvido e aumenta em complexidade com a idade; (b) relacionado às expectativas de idade e demandas de contextos específicos; (c) avaliado com base no desempenho típico do indivíduo em casa, na escola, no trabalho e no lazer, não em seu desempenho máximo; e (d) avaliado em referência a ambientes comunitários que são típicos para indivíduos da mesma idade.

Ao descrever a extensão das limitações de comportamento adaptativo em habilidades conceituais, sociais e práticas, é importante distinguir entre como os escores de comportamento adaptativo são usados como um critério para um diagnóstico de DI e como eles são usados na classificação de subgrupo. Em referência a um diagnóstico de DI, o critério de “limitações significativas no comportamento adaptativo” é atendido com uma pontuação de comportamento adaptativo que é aproximadamente dois desvios-padrão abaixo da média em pelo menos um dos três domínios de comportamento adaptativo (conceitual, social ou prático), considerando erro padrão de medida (EPM) para o instrumento específico administrado usado individualmente. Em contraste, como um esquema de organização pós-diagnóstico opcional e dependendo do propósito da subclassificação, a extensão das limitações no comportamento adaptativo pode ser descrita para qualquer um ou todos os três domínios do comportamento adaptativo.

Conforme detalhado na Tabela 4.3, a descrição da extensão das limitações no comportamento adaptativo nos três domínios de habilidades conceituais, sociais e práticas é baseada em pontuações de comportamento adaptativo obtidas a partir de um teste confiável, válido, individualmente administrado, abrangente e padronizado que produz uma pontuação padronizada em cada um dos três domínios. Conforme mostrado na Coluna 4 da Tabela 4.3, os níveis de classificação de subgrupo que estabelecem as categorias são baseados em pontuações padrão de comportamento adaptativo para cada um dos três domínios. Se for necessário subclassificar o indivíduo em termos da extensão das limitações de comportamento adaptativo em habilidades conceituais, sociais e/ou práticas, os termos “leve”, “moderado”, “grave” ou “profundo”, estes são usados atualmente com seus níveis de classificação estabelecidos com base nas pontuações totais de comportamento adaptativo referenciadas ao domínio.

Tabela 4.3			
A Estrutura Explícita e o Processo Sistemático Aplicado à Classificação de Subgrupo nos Níveis de Comportamento Adaptativo			
Objetivos da classificação de subgrupos	Dados relevantes para alcançar o objetivo	Procedimentos baseados em evidências para estabelecer as categorias de classificação de subgrupo	Categorias e níveis de classificação de subgrupos

<p>Descrever a extensão das limitações de comportamento adaptativo em habilidades conceituais, sociais e práticas</p>	<p>Pontuações de comportamento adaptativo</p>	<p>Pontuações de comportamento adaptativo baseadas em um teste confiável, válido, individualmente administrado, abrangente e padronizado que produza uma pontuação em comportamento adaptativo em cada um dos três domínios de habilidades.</p>	<p>Extensão das limitações em habilidades conceituais, sociais e/ou práticas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • leve (pontuação de comportamento adaptativo de aproximadamente 50–55 a 70–75) • moderado (aproximadamente 40–45 a 50–55) • grave* (aproximadamente 25–30 a 40–45) • profundo* (aproximadamente menor que 20–25)
<p>* Os testes padronizados têm um limite mínimo na pontuação total que podem gerar. Essas pontuações baixas são frequentemente extrapoladas e podem ter confiabilidade limitada.</p>			

Importante Nota de Advertência

Para as categorias de classificação de subgrupo em que se baseiam, o profissional precisa estar ciente de uma série de desafios metodológicos e estatísticos que tornam difícil o uso definitivo de categorias de classificação de subgrupo de comportamento adaptativo e, em alguns casos, impactam sua validade. Por exemplo, a avaliação do comportamento adaptativo pode ser influenciada por fatores culturais e linguísticos, limitações sensoriais e motoras e o contexto da pessoa. Além disso, pontuações totais extremamente baixas são menos estáveis e confiáveis e, portanto, torna-se mais desafiador diferenciar com precisão os níveis graves e profundos de funcionamento do comportamento adaptativo, porque pode haver mais variabilidade dentro de uma categoria do que entre categorias.

Em razão desses desafios, a gama de pontuações totais de comportamento adaptativo usados para classificar os níveis deve incluir o erro padrão de medida (EPM) em torno da pontuação obtida pelo indivíduo. As diretrizes de melhores práticas sugerem o uso do intervalo de confiança de 95%, que representa aproximadamente cinco pontos na métrica de pontuação total. Isso se reflete nos intervalos sugeridos na Tabela 4.3 (por exemplo, aproximadamente 50–55 a 70–75 para leve etc.). A inclusão do erro padrão de medida (EPM) nos níveis de classificação do subgrupo não apenas reconhece a sobreposição potencial entre os níveis, mas também aumenta a precisão do subgrupo.

Embora as informações obtidas a partir de testes padronizados de comportamento adaptativo forneçam informações objetivas importantes sobre o nível de funcionamento referenciado pelo grupo da pessoa, a classificação do subgrupo permanece fortemente baseada no julgamento clínico. O papel do julgamento clínico na

classificação de subgrupos é discutido posteriormente neste capítulo.

Classificação da Extensão das Limitações no Funcionamento Intelectual

Ao longo deste Manual, o funcionamento intelectual é considerado uma das cinco dimensões do funcionamento humano (ver Figura 1.1 e texto relacionado). Conforme discutido no Capítulo 3, o termo “funcionamento intelectual” incorpora: (a) as características comuns de definição de inteligência (como raciocínio, planejamento, resolução de problemas, pensamento abstrato, compreensão de ideias complexas, aprendizagem rápida e aprendizagem a partir de experiência); (b) as habilidades atualmente avaliadas por testes de inteligência padronizados; e (c) a visão consensual de que o funcionamento intelectual é influenciado por outras dimensões do funcionamento humano e pelos sistemas de apoio. Assim, “funcionamento intelectual” é um termo mais amplo do que “inteligência” ou “habilidades intelectuais”, mas mais restrito do que “funcionamento humano”.

Dado que a classificação do subgrupo com base na extensão das limitações no funcionamento intelectual ainda está ocorrendo, é necessário haver uma estrutura explícita e um processo sistemático para guiar a subdivisão do grupo de indivíduos com DI em grupos menores com base na extensão das limitações no funcionamento intelectual. Conforme detalhado na Tabela 4.4, um QI de escala completa é usado para descrever a extensão das limitações no funcionamento intelectual. Na Coluna 4 da Tabela 4.4, os níveis de classificação de subgrupo que estabelecem as categorias são pontuações totais de escala completa de QI. Se for necessário subclassificar o indivíduo em termos da extensão das limitações no funcionamento intelectual, os termos “leve”, “moderado”, “grave” ou “profundo” são usados atualmente, com seus níveis de classificação estabelecidos com base nas pontuações totais de uma escala completa de QI.

Tabela 4.4			
<i>A Estrutura Explícita e o Processo Sistemático Aplicado à Classificação de Subgrupo dos Níveis de Funcionamento Intelectual</i>			
Objetivo da classificação de subgrupos	Dados relevantes para alcançar o propósito	Procedimentos baseados em evidências para estabelecer as categorias de classificação de subgrupo	Categorias e níveis de classificação de subgrupos

Descrever a extensão das limitações no funcionamento intelectual	Pontuação de QI total obtida em uma escala completa	Pontuação de QI total baseada em um teste padronizado, confiável, válido, individualmente administrado, abrangente, que produz uma pontuação de QI completa.	Extensão das limitações em funcionamento intelectual: <ul style="list-style-type: none"> • leve (pontuação de QI completa de aproximadamente 50–55 a 70–75) • moderado (aproximadamente 40–45 a 50–55) • grave* (aproximadamente 25–30 a 40–45) • profundo* (aproximadamente menor 20–25)
* Os testes padronizados têm um limite mínimo na pontuação total que podem gerar. Essas pontuações baixas são frequentemente extrapoladas e podem ter confiabilidade limitada.			

Importante Nota de Advertência

Para as categorias e os níveis de classificação de subgrupo em que se baseiam, o profissional precisa estar ciente de uma série de desafios metodológicos e estatísticos que tornam difícil o uso definitivo de categorias de classificação de subgrupo baseadas em QI e, em alguns casos, impactam sua validade. Por exemplo, fatores culturais e linguísticos, bem como limitações de comunicação, sensoriais e motoras podem influenciar a avaliação das habilidades intelectuais. Além disso, pontuações totais extremas (por exemplo, pontuações menores que 40–45) são menos estáveis e confiáveis e, portanto, torna-se mais desafiador diferenciar com precisão os níveis de funcionamento grave e profundo, porque pode haver mais variabilidade dentro de uma categoria do que entre categorias.

Em razão desses desafios, a gama de pontuações totais usadas para classificar a extensão das limitações no funcionamento intelectual deve incluir o erro padrão de medida (EPM) em torno da pontuação total obtida pelo indivíduo. As diretrizes de melhores práticas usam o intervalo de confiança de 95%, que representa aproximadamente cinco pontos na métrica de pontuação total. Isso se reflete nos intervalos de pontuação de QI de escala completa sugeridos na Tabela 4.4 (por exemplo, aproximadamente 50–55 a 70–75 para leve etc.). A inclusão do erro padrão de medida (EPM) nos níveis de classificação do subgrupo não apenas reconhece a sobreposição potencial entre os níveis, mas também aumenta a precisão do subgrupo.

Embora os dados obtidos a partir de testes de inteligência padronizados forneçam informações objetivas importantes sobre o nível de funcionamento intelectual referenciado pelo grupo da pessoa, a classificação do subgrupo continua fortemente baseada no julgamento clínico. O papel do julgamento clínico na classificação do sub-

grupo é discutido a seguir.

O Papel do Julgamento Clínico na Classificação dos Subgrupos

Os componentes da estrutura explícita e do processo sistemático para classificação de subgrupos identificados na Tabela 4.1 também enquadram o papel do julgamento clínico na classificação de subgrupos no campo de DI. Essa função envolve o uso de: (a) conjuntos de dados relevantes para atender o objetivo do subgrupo; (b) procedimentos baseados em evidências para estabelecer níveis de classificação de subgrupos; e (c) níveis de classificação empírica para estabelecer as categorias de classificação do subgrupo.

Conjuntos de Dados Relevantes

O julgamento clínico deve garantir o alinhamento dos conjuntos de dados relevantes para a finalidade do subgrupo. Conforme discutido anteriormente, os três objetivos para classificação de subgrupo envolvem descrever o perfil e a intensidade das necessidades de apoio; a extensão das limitações de comportamento adaptativo em habilidades conceituais, sociais e práticas; e a extensão das limitações no funcionamento intelectual.

A classificação de subgrupo está relacionada ao propósito. Se, por exemplo, o propósito é determinar as alocações orçamentárias individuais e combinar as necessidades com os recursos, a classificação em subgrupos deve ser feita com base na intensidade das necessidades de apoio avaliadas. Se, no entanto, o objetivo é conduzir pesquisas sobre problemas de saúde associados ao funcionamento intelectual ou comportamento adaptativo, a classificação do subgrupo é realizada com base nos fatores de risco, níveis de funcionamento intelectual ou níveis de comportamento adaptativo. Se o propósito é determinar se a pessoa é ou não competente para ser pai ou mãe, a classificação do subgrupo é baseada nos elementos legais de competência e no perfil e intensidade de apoios necessários. Como um exemplo final, se alguém deseja uma visão holística da pessoa, a classificação do subgrupo seria baseada nas pontuações do perfil de intensidade das necessidades de apoio e a extensão das limitações no comportamento adaptativo e no funcionamento intelectual.

Conforme resumido nas Tabelas 4.2 a 4.4, três conjuntos de dados relevantes são discutidos neste Manual: o perfil e a intensidade das necessidades de apoio (Capítulo 5), o nível de inteligência e o comportamento adaptativo avaliados (ambos discutidos no Capítulo 3). Esses três conjuntos de dados são usados para descrever a intensidade das necessidades de apoio; a extensão das limitações de comportamento adaptativo em habilidades conceituais, sociais e práticas; e a extensão das limitações no funcionamento intelectual.

Os profissionais que trabalham com pessoas com DI geralmente são solicitados a explicar os fatores de risco associados à deficiência. Esse requisito exige que os profissionais tenham conhecimento dos fatores de risco associados às diferentes perspectivas de DI: biomédica, psicoeducacional, sociocultural e da justiça. A Tabela 6.1 (encontrada no Capítulo 6) fornece uma descrição desses respectivos fatores de risco. Muitos profissionais que trabalham com pessoas com DI também estão envolvidos na determinação da elegibilidade ou status legal desta população. Dependendo da situação, o conhecimento relevante pode incluir: (a) compreender os elementos legais para

a competência, (b) determinar a intensidade das necessidades de apoio da pessoa; e (c) verificar o diagnóstico de DI.

Procedimentos Baseados em Evidências

Dois avanços recentes permitiram a determinação baseada em evidências empíricas de categorias e níveis de classificação de subgrupo apresentadas nas Tabelas 4.2 a 4.4. Em primeiro lugar, os avanços na avaliação padronizada do comportamento adaptativo e das necessidades de apoio resultaram em pontuações padronizadas que complementam o uso de medidas padronizadas de inteligência. Agora, os procedimentos baseados em evidências podem ser usados para descrever a intensidade das necessidades de apoio e a extensão das limitações no funcionamento intelectual e comportamento adaptativo (Arnold e cols., 2014, 2015; Tassé e cols., 2016; Thompson e cols., 2015; Thompson, Wehmeyer e cols., 2016b). Em segundo lugar, os avanços no uso de métodos estatísticos complexos, como a análise de cluster, resultaram na capacidade de identificar empiricamente os agrupamentos de necessidades de apoio que podem ser usados para planejamento de apoio e potencialmente para financiamentos (Painter e cols., 2018; Shogren, Shaw e cols., 2017a).

Em áreas de poucos recursos e/ou aquelas áreas ou países que não têm acesso a instrumentos padronizados abrangentes, a instrumentos adequadamente normatizados ou a profissionais da área treinados, o julgamento clínico pode ser orientado por indicadores que refletem os diferentes níveis de severidade das limitações no comportamento adaptativo, considerando os diferentes grupos etários. Esta necessidade é abordada no CID-11, que fornece indicadores de habilidades para os quatro níveis de gravidade nas limitações do comportamento adaptativo para as diferentes faixas etárias (WHO, 2018).

Exemplos de indicadores de habilidades para os níveis de gravidade no comportamento adaptativo (considerando as idades e níveis) também são encontrados em Tassé e cols. (2019).

Categorias de Classificação de Subgrupo

Historicamente, as categorias de classificação de subgrupo (por exemplo, leve, moderada, grave e profunda) foram baseadas em níveis de pontuação total de QI. Essa relação histórica nas pontuações de QI como única base para a classificação do subgrupo diminuiu e está sendo substituída pela classificação do subgrupo com base na intensidade das necessidades de apoio ou na extensão das limitações nos três domínios de habilidades do comportamento adaptativo. Essa transição se deve à mudança do campo para um modelo socioecológico de deficiência, um modelo multidimensional de funcionamento humano, o paradigma de apoio e as práticas baseadas em evidências. Por exemplo, o DSM-5 especifica três níveis de apoio necessários para formar subgrupos em indivíduos com Transtorno Do Espectro Autista. A terminologia sugerida é “necessita de apoio, necessita de apoios substanciais enecessidade de apoio muito substancial” (APA, 2013, p. 52). O DSM-5 também abandonou o uso de pontuações de QI para determinar a gravidade de DI. Ao invés disso, o DSM-5 propõe que o nível de comportamento adaptativo do indivíduo deve ser usado como base para a classificação do subgrupo: as categorias “leve”, “moderado”, “grave” e “profundo”. Essas quatro categorias também são propostas no CID-11, mas com a categoria de

classificação de subgrupo determinada considerando tanto o nível de funcionamento intelectual do indivíduo quanto o comportamento adaptativo (WHO, 2018).

Utilizar uma estrutura explícita e um processo sistemático para classificação de subgrupo que é organizado em torno de objetivos específicos permite que os profissionais se familiarizem e usem corretamente as categorias e os níveis de classificação de subgrupo, utilizando as melhores práticas atuais. Se, por exemplo, o propósito do subgrupo é descrever as necessidades de apoio de um indivíduo para o planejamento de apoio, as categorias de classificação do subgrupo são referenciadas para níveis de intensidade de apoio (intermitente, limitado, extensivo ou pervasivo), com os níveis de classificação associados com base no percentil da necessidade de apoio.

Para determinar os agrupamentos de necessidade de apoio, a análise é usada para dividir grupos heterogêneos em subgrupos homogêneos. São utilizados diferentes métodos estatísticos, como modelagem de equações estruturais e análise de K-mean cluster, para estabelecer categorias e níveis de classificação de subgrupo.

Para a alocação de recursos, as categorias de classificação de subgrupo são referenciadas com base empírica. O número de categorias e níveis de classificação associados são normalmente baseados na combinação da intensidade das necessidades de apoio com outros direcionadores de política. Se, no entanto, o propósito da classificação do subgrupo é descrever a extensão das limitações no funcionamento intelectual ou comportamento adaptativo, as categorias de classificação do subgrupo atualmente usadas são leves, moderadas, severas ou profundas, cada uma das quais é definida operacionalmente com base no total de pontuações.

Níveis de Classificação de Subgrupo

Com a disponibilidade de instrumentos de avaliação padronizados que resultam em pontuações para a intensidade das necessidades de apoio e pontuações que refletem a extensão das limitações no funcionamento intelectual e comportamento adaptativo, agora é possível usar procedimentos baseados em evidências comparáveis que permitem níveis de classificação de subgrupo com base empírica nos três propósitos.

Para a intensidade das necessidades de apoio, os níveis de classificação de subgrupos apoiados em dados empíricos são baseados na pontuação de necessidades de apoio do indivíduo obtida de uma escala de avaliação de necessidades de apoio confiável, válida, individualmente administrada, abrangente e padronizada (ver Tabela 4.2). Para comportamento adaptativo e funcionamento intelectual, os níveis são baseados nas pontuações totais do indivíduo obtidas a partir de um teste confiável, válido, administrado individualmente, abrangente e padronizado (ver Tabelas 4.3 e 4.4).

Diretrizes Práticas

As diretrizes práticas apresentadas na Tabela 4.5 refletem os conceitos e as melhores práticas discutidas neste capítulo.

Tabela 4.5*Diretrizes Práticas sobre Classificação no Campo de Deficiência Intelectual*

1. A classificação na área de Deficiência Intelectual (DI) é compreendida como um esquema de organização pós-diagnóstico opcional que usa uma estrutura explícita e um processo sistemático para subdividir o grupo de indivíduos com DI em grupos menores.
2. O esquema de classificação de subgrupo é preferencialmente baseado na intensidade de necessidades de apoio. Outros propósitos potenciais da classificação de subgrupos são descrever a extensão das limitações em comportamentos adaptativos ou das limitações no funcionamento intelectual.
3. Qualquer classificação de subgrupo deve servir a um objetivo importante, ter benefícios para a pessoa, basear-se em informações relevantes e fornecer uma melhor compreensão das necessidades da pessoa.
4. O processo sistemático para classificação de subgrupos: (a) estabelece o objetivo importante para o subgrupo; (b) alinha os conjuntos de dados relevantes para o objetivo do subgrupo; (c) descreve os procedimentos baseados em evidências usados para estabelecer as categorias de classificação do subgrupo; e (d) utiliza níveis de classificação obtidos empiricamente para estabelecer os subgrupos de categorias.
5. A classificação do subgrupo com base na intensidade das necessidades de apoio usa os percentis das necessidades de apoio. A classificação de subgrupo com base na extensão de limitações nas habilidades adaptativas conceituais, sociais e/ou práticas usa pontuações totais de comportamento. A classificação de subgrupo com base na extensão de limitações no funcionamento intelectual usa pontuações de QI total.
6. As categorias de classificação de subgrupos devem ser baseadas em níveis empíricos. Níveis de classificação para a intensidade de apoio são baseados empiricamente em percentis; para funcionamento intelectual e comportamento adaptativo, são baseados em pontuações totais.
7. O julgamento clínico na classificação do subgrupo incorpora: (a) conjuntos de dados relevantes que abordam a finalidade do subgrupo; (b) procedimentos baseados em evidências empíricas para estabelecer níveis de classificação de subgrupos; e (c) níveis de classificação obtidos empiricamente para estabelecer os subgrupos.
8. As melhores práticas na classificação de subgrupos rejeitam termos estigmatizantes. A terminologia selecionada deve demonstrar respeito com a pessoa, promover a precisão e melhorar a compreensão.

Os sistemas de apoio são uma rede interconectada de recursos e estratégias que promovem o desenvolvimento e os interesses de uma pessoa e melhoram o funcionamento e o bem-estar pessoal de um indivíduo. Sistemas de apoio eficazes são centrados na pessoa, abrangentes, coordenados e orientados para resultados.

Os leitores deste capítulo encontrarão:

- uma definição de sistemas de apoio eficazes;
- uma abordagem sistemática para desenvolver sistemas de apoio eficazes;
- uma descrição das características de apoios eficazes;
- os elementos de sistemas de apoio eficazes que envolvem a escolha e a autonomia pessoal, ambientes inclusivos, apoios genéricos e apoios especializados;
- as diferenças entre a avaliação das necessidades de apoio e a avaliação de comportamento adaptativo;
- a aplicação de sistemas de apoio a: (a) pessoas que não atendem tecnicamente aos critérios para um diagnóstico de DI, mas que compartilham muitas características e necessidades de apoio daqueles com diagnóstico de DI; e (b) daqueles com DI e transtorno psiquiátrico associado;
- o papel do julgamento clínico em sistemas de apoio eficazes;
- uma estrutura de avaliação de resultados para as dimensões do funcionamento humano;
- orientações práticas sobre sistemas de apoio.

Introdução e Visão Geral

O paradigma de apoio teve um efeito transformador nas políticas e práticas no campo de DI. O paradigma de apoio é baseado na premissa de que: (a) a diferença mais relevante entre as pessoas com DI e a população em geral é que as pessoas com DI precisam de diferentes tipos e intensidades de apoios para participar plenamente e contribuir com a sociedade; e (b) os apoios diminuem (ou seja, compensam, melhoram o funcionamento) o impacto da deficiência, mas não eliminam a deficiência em si.

O paradigma de apoio está mudando os papéis e funções dos recebedores de apoio, educadores, profissionais da saúde e profissionais de apoio direto, e impactando o desenvolvimento, a implementação e a avaliação de políticas de deficiência nos níveis micro (individual), meso (organização) e macrosistema (social). Por exemplo, as pessoas com DI agora estão mais envolvidas no planejamento e na implementação

de seu próprio apoio pessoal; as organizações estão cada vez mais coordenando sistemas de apoio na comunidade; e a sociedade está mudando suas políticas e práticas para implementar sistemas de apoio e para avaliar o impacto desses apoios oferecidos (Schalock & Verdugo, 2013; Shogren, Luckasson e cols., 2017b; Stancliffe e cols., 2016; Thompson e cols., 2014).

Avanços significativos em relação ao planejamento, à implementação e à avaliação de apoios resultaram da adoção do paradigma de apoios no campo da DI. Esses avanços estão relacionados à capacidade de avaliar o perfil e a intensidade das necessidades de apoio para crianças e adultos; compreender o uso do perfil e da intensidade das necessidades de apoio para classificação de subgrupos; alinhar as necessidades de apoio para as estratégias; identificar e operacionalizar sistemas de elementos de apoio; e avaliar o impacto dos apoios fornecidos no funcionamento humano e nos resultados do bem-estar pessoal. Esses avanços ressaltam a relevância e a importância de duas hipóteses essenciais para a aplicação da definição de DI: (a) um objetivo importante de descrever as limitações é desenvolver um perfil de necessidades de apoio; e (b) com apoios personalizados apropriados em um período de tempo constante, o funcionamento da vida da pessoa com DI geralmente irá melhorar.

Assim, este capítulo enfoca os sistemas de apoio. Conforme definido anteriormente, sistemas eficazes de apoio são uma rede interconectada de recursos e estratégias que promovem o desenvolvimento e os interesses de uma pessoa, melhoram o funcionamento e o bem-estar pessoal do indivíduo e, são centrados na pessoa, abrangentes, coordenados e orientados para resultados. Uma estrutura eficaz para sistemas de apoio facilita a identificação de recursos e estratégias que podem ser implementadas para atender às necessidades de apoio de um indivíduo e melhorar seus objetivos pessoais.

Essa organização de sistema de apoio é essencial por pelo menos duas razões. Em primeiro lugar, a maioria dos apoios fornecidos a pessoas com DI é organizada para (ou fornecida por) uma variedade de entidades públicas e privadas, incluindo o indivíduo e seus familiares. Estima-se que atualmente somente um em cada quatro adultos com DI recebe apoio formal público (Braddock e cols., 2015; Larson e cols., 2018). Em segundo lugar, há uma maior ênfase em apoios autodirecionados na política (Bogenschutz e cols., 2019; Sciegal e cols., 2016) e um maior uso na prática (DeCarlo e cols., 2019; Friedman, 2018b; Thompson e cols., 2014).

Os sistemas de apoio são construídos em torno de valores, de condições facilitadoras e de relações de apoio (Buntinx e cols., 2018; *Disability Experience Expert Panel of The Ohio State University Rehabilitation and Research Training Center on Health and Function for People With ID*, 2019; Onken, 2018; Qian e cols., 2019).

Os valores envolvem a promoção de oportunidades para potencializar o desenvolvimento pessoal do indivíduo, autoadvocacia, relações interpessoais, inclusão social, direitos, bem-estar emocional, bem-estar físico e bem-estar material (centrados na pessoa). As condições facilitadoras envolvem equidade, flexibilidade, provedores de apoio competentes, colaboração entre profissionais e provedores de apoio, a disponibilidade e acessibilidade de apoios, ambientes seguros, informações sobre os elementos dos sistemas de apoio, continuidade e consistência na provisão de apoio (isto é, sustentabilidade), e a coordenação e gestão de apoios (abrangentes, coordenados e orientados para resultados). As relações de apoio incluem respeito, capacidade de resposta, confiabilidade, comunicação, compromisso, compreensão e empatia (interconexão).

Nas seções a seguir, descrevemos as quatro características dos sistemas de apoio eficazes: centrado na pessoa, abrangente, coordenado e orientado para resul-

tados. Nas seções subsequentes do capítulo, também discutimos a importância do contexto no planejamento e na implementação de estratégias de apoio, descrevemos o papel do julgamento clínico em sistemas de apoio e apresentamos um conjunto de diretrizes práticas relacionadas a sistemas de apoio.

Centrado na Pessoa: A Avaliação das Necessidades de Apoio Individual

Necessidades de apoio referem-se a um constructo psicológico definido como “o perfil e a intensidade de apoio que uma pessoa requer para participar de atividades associadas ao funcionamento humano típico” (Thompson e cols., 2009, p. 135). As necessidades de apoio de uma pessoa refletem uma incompatibilidade atual entre as competências pessoais e as demandas contextuais dentro das quais a pessoa vive, trabalha, aprende, interage e aproveita a vida. Uma finalidade essencial dos sistemas de apoio é reduzir a diferença entre as limitações funcionais de um indivíduo e as demandas contextuais, e assim melhorar seu funcionamento e bem-estar.

Na última década, tem havido uma ênfase na avaliação das necessidades de apoio para construir sistemas de apoio que melhorem o funcionamento humano e o bem-estar pessoal. Esse foco surgiu devido à crescente adoção de uma compreensão socioecológica da deficiência, um movimento de afastamento de abordagens baseadas em déficit para avaliação, e uma mudança no sentido de avaliar as necessidades de apoio para que um indivíduo participe em ambientes e atividades em comunidades inclusivas ao longo da vida. Uma avaliação padronizada do perfil e da intensidade das necessidades de apoio de um indivíduo fornece informações que podem ser usadas para vários propósitos, incluindo planejamento de apoio, provisão de apoio, alocação de recursos, classificação de subgrupo e avaliação de resultados.

A avaliação das necessidades de apoio de uma pessoa é baseada em uma escala atual de necessidades de apoio confiável, válida, individualmente administrada, abrangente e padronizada, que é normalizada para indivíduos com DI e produz percentis de necessidade de apoio.

A escala de avaliação deve ser administrada por uma pessoa com experiência na realização de avaliações individuais e que possua um amplo conhecimento de escalas de avaliação de comportamento e princípios de teste psicológico. As informações sobre as necessidades de apoio são fornecidas por um mínimo de dois entrevistados que conheçam bem a pessoa e suas necessidades de apoio e tiveram oportunidades recentes de observar a participação da pessoa em um ou mais contextos.

Um grande desafio na avaliação das necessidades de apoio é avaliar as necessidades de apoio do indivíduo e não o comportamento adaptativo da pessoa. Conforme definido anteriormente, as necessidades de apoio são o perfil e a intensidade de apoios que uma pessoa necessita para participar de atividades relacionadas ao funcionamento humano típico, enquanto o comportamento adaptativo é o conjunto de habilidades conceituais, sociais e práticas desempenhadas por pessoas em suas vidas diárias. A Tabela 5.1, que é baseada nos trabalhos de Thompson e cols. (2015) e Tassé e cols. (2012), resume as principais diferenças entre a avaliação das necessidades de apoio e a avaliação do comportamento adaptativo.

Tabela 5.1		
<i>Diferenças entre Avaliação de Necessidade de Apoio e Avaliação de Comportamento Adaptativo</i>		
Característica	Avaliação de Necessidade de Apoio	Avaliação de Comportamento Adaptativo
Objetivo	O perfil e a intensidade de necessidades de apoio para melhorar a participação em casa e na vida comunitária	As habilidades conceituais, sociais e práticas que foram aprendidas e executadas por pessoas no seu dia a dia
Itens avaliados	Uma série de atividades importantes da vida em que as pessoas se envolvem e podem precisar de apoios para participar com sucesso	Uma série de comportamentos ou habilidades adaptativas necessárias para funcionar com sucesso na sociedade
Respostas aos itens	A intensidade e o perfil de apoios que uma pessoa precisa a fim de participar das principais atividades de vida diária	O nível de desempenho típico da pessoa comparado com os pares da mesma idade e vivendo na mesma comunidade
Usos	Para estabelecer o perfil e intensidade de necessidades de apoios, estabelecer níveis de classificação e categorias de subgrupo e desenvolver planos de apoio centrados na pessoa	Para determinar se o critério “limitações significativas nas habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas” é preenchido para um diagnóstico de DI, e estabelecer níveis de classificação e categorias de subgrupo

Ferramentas de avaliação, como a Escala de Intensidade de Apoios - versão criança (SIS-C; Thompson, Wehmeyer e cols., 2016b) e Escala de Intensidade de Apoios - versão adulto (SIS-A) (Thompson e cols., 2015) foram desenvolvidas e estão sendo cada vez mais usadas nacional e internacionalmente para diversos fins, incluindo planejamento de apoio e alocação de recursos (Thompson e cols., 2018). Na SIS-C e na SIS-A, um perfil de intensidade das necessidades de apoio é determinado com base na avaliação das necessidades de apoio nas principais áreas de atividade da vida diária e na consideração de necessidades específicas médicas e comportamentais.

Uma lista dessas áreas de atividade de vida diária e categorias de necessidades específicas de apoio médico e comportamental é fornecida na Tabela 5.2. Detalhes específicos sobre a administração e pontuação da SIS-C e da SIS-A, junto com suas propriedades psicométricas, são encontrados em Thompson e cols. (2015) e Thompson, Wehmeyer e cols. (2016b). Uma vez que as necessidades de apoio do indivíduo são avaliadas e seus objetivos pessoais determinados, o perfil e a intensidade da ne-

cessidade de apoio são usados para planejar e implementar sistemas de apoio que se concentram em melhorar o funcionamento e o bem-estar pessoal do indivíduo. Informações sobre outras escalas de necessidade de apoio padronizadas são encontradas em Arnold e cols. (2014, 2015).

Tabela 5.2	
<i>Áreas de Atividade de Vida Diária e Considerações Específicas de Necessidade de Apoio Comportamental e Médico Avaliadas com a SIS-C e a SIS-A</i>	
SIS-C	SIS-A
<p><i>Áreas de atividades da vida diária</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Atividades de Vida Doméstica • Atividades de Vida Comunitária • Atividades de Participação Escolar • Atividades de Aprendizagem Escolar • Atividades de Saúde e Segurança • Atividades Sociais • Atividades de Autoadvocacia 	<p><i>Áreas de atividades da vida</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Atividades Vida Doméstica • Atividades de Vida Comunitária • Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida • Atividades de Emprego • Atividades de Saúde e Segurança • Atividades Sociais • Atividades de Proteção e Defesa
<p><i>Necessidades Específicas de Apoio Médico</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Cuidados Respiratórios • Assistência na Alimentação • Cuidados com a Pele • Outros Cuidados Médicos Específicos 	<p><i>Necessidades Específicas de Apoio Médico</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Cuidados Respiratórios • Assistência na Alimentação • Cuidados com a Pele • Outros Cuidados Médicos Específicos
<p><i>Necessidades Específicas de Apoio Comportamental</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Agressividade Dirigida ao Exterior • Agressividade Autodirigida • Comportamento Sexual • Outros Cuidados Comportamentais 	<p><i>Necessidades Específicas de Apoio Comportamental</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Agressividade Dirigida ao Exterior • Agressividade Autodirigida • Comportamento Sexual • Outros Cuidados Comportamentais
<p>Nota. SIS-C= Escala de Intensidade de Apoio - Versão Criança; SIS-A= Escala de Intensidade de Apoio - Versão Adulto.</p>	

Abrangência: Elementos dos Sistemas de Apoio

O conceito de sistemas de apoios foi introduzido pela primeira vez na 9ª edição do Manual da AAIDD (Luckasson e cols., 1992) e permaneceu como um componente essencial de todas as edições subsequentes (Luckasson e cols., 2002; Schalock, Borthwick-Duffy e cols., 2010). Desde 1992, nosso conhecimento tem aumentado em relação aos elementos dos sistemas de apoios. Este aumento da compreensão deveu-se à maior ênfase nos direitos legais e humanos das pessoas com deficiência (United Nations, 2006); avanços no desenvolvimento, implementação e avaliação de políticas sobre deficiências (Schalock, 2017; Shogren, Luckasson e cols., 2017a); pesquisas sobre estratégias de apoio eficazes (Claes e cols., 2012; Stancliffe e cols., 2016); e um consenso internacional sobre o que constitui estratégias de apoio genéricas (Lombardi e cols., 2020; Schalock e cols., 2019).

Esses avanços levaram à compreensão de que os elementos dos sistemas de apoio envolvem escolha e autonomia pessoal, ambientes inclusivos, apoios genéricos e apoios especializados. A Tabela 5.3 fornece uma visão geral desses quatro elementos.

Tabela 5.3	
<i>Elementos dos Sistemas de Apoio Coordenados e Inter-relacionados</i>	
Elemento	Descrição
Escolha e autonomia pessoal	<ul style="list-style-type: none"> • Oportunidades de fazer escolhas e exercer autoadvocacia • Reconhecimento como pessoa perante a lei e o gozo da capacidade jurídica em igualdade de condições com pessoas que não têm deficiência • Tomadas de decisão baseadas nas necessidades de apoio
Ambientes inclusivos	<ul style="list-style-type: none"> • Ambientes naturais em que as pessoas com e sem deficiências são incluídas e valorizadas • O acesso fornecido a recursos, informações e relacionamentos • Apoios são fornecidos para incentivar o crescimento e o desenvolvimento • Oportunidades são fornecidas para acomodar necessidades psicológicas relacionadas com a autonomia, competência e relacionamento
Apoios genéricos	<ul style="list-style-type: none"> • Apoios disponíveis para todos • Apoios naturais • Tecnologias • Próteses • Educação ao longo da vida • Acomodação razoável • Dignidade e respeito • Potencialidades
Apoios especializados	<ul style="list-style-type: none"> • Intervenções de profissionais, terapias e estratégias que são fornecidas por educadores, indivíduos com treinamento médico, psicólogos, psiquiatras, enfermeiros, e aqueles que fornecem serviços ocupacionais, físicos e fonoaudiologia

Escolha e Autonomia Pessoal

Como elementos de sistemas de apoios eficazes, a escolha e a autonomia pes-

soal têm a capacidade de diminuir o impacto da DI, promover o desenvolvimento, a educação e os interesses de uma pessoa, e melhorar o funcionamento e o bem-estar pessoal. A literatura atual indica que o exercício da escolha e da autonomia pessoal aumenta não apenas a motivação e a satisfação das necessidades psicológicas de autonomia, relacionamento e competência, mas também diminui os comportamentos inadequados (Deci, 2004; Deci & Ryan, 2008, 2012; Frielink e cols., 2018).

Os elementos de escolha e autonomia também são direitos. Conforme discutido por Luckasson e cols. (2017), o posicionamento conjunto “Autonomia, Apoios para a tomada de Decisão e Tutela” (AAIDD/The Arc, 2017) afirma que:

Todas as pessoas com Deficiência Intelectual e/ou do Desenvolvimento (DDI) têm o direito de serem reconhecidas como pessoas perante a lei e de desfrutar da capacidade jurídica em igualdade de condições com os indivíduos que não têm deficiência em todos os aspectos da vida (Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos de Pessoas com Deficiência, CNUDPD, 2006). A autonomia, a liberdade e a dignidade de cada indivíduo com DDI devem ser respeitadas e apoiadas. Legalmente, cada indivíduo adulto ou menor emancipado é presumido competente para tomar decisões por si mesmo e cada indivíduo com DDI deve receber a preparação, as oportunidades e os apoios para a tomada de decisão para se desenvolver como agente responsável por suas decisões ao longo de sua vida (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD]/The Arc, 2017, p. 1).

Analogamente, o conceito de escolha e autonomia está intimamente alinhado com o artigo 12 da CNUDPD, que estabelece o direito das pessoas com deficiência à capacidade jurídica (Dinerstein, 2012). Conforme discutido por Glen (2015), a capacidade legal significa que todos os adultos, incluindo aqueles com DI, têm o direito de fazer suas próprias escolhas e de ter essas escolhas reconhecidas legalmente.

Os apoios para a tomada de decisão estão cada vez mais sendo usados para facilitar a escolha individual e a autonomia (por exemplo, Blanck & Martinis, 2015; Burke e cols., 2019; DeCarlo e cols., 2019; Friedman, 2017; Gooding, 2015; Hickson & Khem, 2013; Shogren, Wehmeyer e cols., 2017c). Embora um trabalho considerável tenha acontecido até o momento em relação aos apoios à tomada de decisão, os elementos de uma estrutura abrangente para compreender os apoios necessários à tomada de decisão ainda estão emergindo.

Com base no trabalho até o momento, surgiram três elementos de uma estrutura abrangente:

1. Compreender as limitações relacionadas à DI que podem influenciar a tomadas de decisão. Conforme resumido na Tabela 3.3, essas limitações podem envolver planejamento independente, resolução de problemas ou pensamento abstrato; dificuldade em escolher uma boa solução diante de um problema ou situação; dificuldade de autoadvocacia e/ou organização e planejamento de atividades de vida futura; dificuldade em antecipar as consequências do próprio comportamento; dificuldade com habilidades acadêmicas (leitura, escrita, aritmética); dificuldade em minimizar a vulnerabilidade e vitimização; maior credulidade, ingenuidade e sugestionabilidade; e limitações na manutenção de um ambiente seguro.
2. Reconhecer os requisitos associados ao processo de tomada de decisão. Conforme descrito por Hickson e Khem (2013) e Shogren, Wehmeyer e cols. (2017c), a tomada de decisão envolve: (a) definir o problema e reconhecer a necessidade de tomar uma decisão; (b) identificar opções de escolha; (c) avaliar as possíveis con-

sequências de cada alternativa; e (d) selecionar a melhor alternativa com base nos objetivos pessoais.

3. Selecionar uma ou mais atividades de tomada de decisão que podem ser fornecidas por um ou mais amigos, familiares, profissionais ou defensores de confiança. Essas atividades podem envolver ensino usando tecnologia, fornecendo experiências, modelagem de consequências e/ou aconselhamento.

Ambientes Inclusivos

Ambientes inclusivos são aqueles que: (a) incluem todas as pessoas em ambientes naturais; (b) fornecem acesso a recursos, informações e relacionamentos baseados na comunidade; (c) estimulam o crescimento e o desenvolvimento e apoiam as pessoas; e (d) acomodam as necessidades psicológicas relacionadas à autonomia, competência e relacionamento. Os exemplos incluem emprego sustentado, moradia sustentada, educação inclusiva e envelhecimento no local.

Ambientes inclusivos fornecem oportunidades de aprendizagem, modelos positivos, funções sociais aprimoradas, redes sociais aumentadas e um ritmo de vida mais típico. Ambientes inclusivos são enfatizados nas políticas para a deficiência, como a Lei de Melhoria da Educação de Indivíduos com Deficiências de 2004⁵ (*Individuals With Disabilities Education Improvement Act, 2004*), a Lei dos Americanos com Deficiências de 1990 (*Americans with Disabilities Act, 1990*) e as Emendas da Lei DD de 2000 (*DD Act Amendments*), em decisões legais como *Olmstead vs. L.C.* (1999) e posicionamento do *The Arc* e da AAIDD (Luckasson e cols., 2017).

A implementação de ambientes inclusivos requer que os formuladores de políticas, provedores e receptores de apoio garantam que o ambiente inclusivo promova o acesso a oportunidades, recursos, informações e relacionamentos baseados na comunidade e forneça apoios relevantes que acomodem as necessidades psicológicas relacionadas à autonomia, competência e relacionamento. Além disso, os ambientes inclusivos precisam ser sensíveis às variáveis contextuais que influenciam as oportunidades e as barreiras para a inclusão (Shogren e cols., 2015); envolver a coordenação entre os provedores de apoio e a respectiva educação, emprego ou ambiente residencial (Verdugo e cols., 2017); e disponibilizar apoios formais públicos (se necessário), informais, apoios naturais (Sanderson e cols., 2017) e apoios genéricos.

Apoios genéricos

Os apoios genéricos envolvem as estratégias gerais de apoio que estão disponíveis para qualquer pessoa, com ou sem deficiência, e podem ser fornecidos por quaisquer entidades públicas e/ou privadas, incluindo administração municipal ou estadual e organizações provedoras. Este é um fator crítico no planejamento e na implementação de apoio para pessoas com DI, porque estima-se que atualmente apenas um em cada quatro adultos com DI receba apoio público (Braddock e cols., 2015; Larson e cols., 2018). A inclusão de apoios genéricos como sistemas de elementos de apoio permite que os indivíduos ampliem seu pensamento a partir de intervenções profissionais e apoios públicos para apoios genéricos fornecidos por várias entidades em vários contextos.

Um trabalho considerável na última década se concentrou na determinação dos

5 Nota da tradução: As legislações apresentadas neste Manual se aplicam aos Estados Unidos da América.

componentes dos apoios genéricos. Este trabalho culminou em um consenso internacional sobre sete apoios genéricos (Lombardi e cols., 2020; Schalock e cols., 2019). Eles são apresentados na Tabela 5.4, incluindo definições operacionais e exemplos.

Tabela 5.4	
<i>Componentes de Apoio Genéricos</i>	
Componente	Definição e exemplos
Apoios naturais	Construir e manter redes de apoio (por exemplo, família, amigos, pares, colegas), e promover a autoadvocacia, amizades, envolvimento na comunidade e engajamento social.
Tecnologia	Utilizar tecnologias assistivas e de informação para melhorar a capacidade do indivíduo de se comunicar, manter a saúde e o bem-estar e funcionar com sucesso em seu ambiente. Exemplos incluem auxiliares de comunicação, smartphones, tablets/dispositivos eletrônicos, dispositivos para organização de medicamentos, monitores de alerta médico e dispositivos de reconhecimento de fala.
Próteses	Fornecer ajudas sensoriais e dispositivos de assistência motora que apoiem o corpo para realizar funções que ele não consegue. Exemplos incluem cadeiras de rodas, braços ou pernas robóticas, óculos especiais/auxiliares visuais, aparelhos auditivos e dispositivos ortopédicos.
Educação ao longo da vida	Desenvolvimento de novas habilidades através de ensino de comportamentos, educação personalizada e estratégias de treinamento e oportunidades de aprendizagem ao longo da vida.
Acomodação razoável	Garantir a acessibilidade arquitetônica, transporte e espaços de trabalho; criar ambientes seguros e previsíveis; e fornecer acomodações físicas e outras que permitem indivíduos negociarem seu ambiente e realizar tarefas diárias através de recursos ambientais do desenho universal.
Dignidade e respeito	Melhorar a função social por meio do envolvimento da comunidade, igualdade de oportunidades, reconhecimento, valorização, segurança financeira, honras, estabelecimento de metas pessoais, empoderamento, controle de seu plano de apoio pessoal e apoio para a tomadas de decisão.
Potencialidades	Facilitar as preferências individuais, objetivos pessoais e interesses, escolha e tomada de decisão, motivação, habilidades e conhecimento, atitudes e expectativas positivas, estratégias de autogestão e habilidades de autoadvocacia.

Apoios Especializados

Os apoios especializados são intervenções e terapias realizadas por profissio-

nais. Membros de diferentes profissões estão envolvidos no fornecimento de apoio especializado a pessoas com DI. Embora esses apoios especializados sejam fornecidos dentro dos parâmetros das melhores práticas, padrões e ética de cada profissão, eles frequentemente não são integrados em um conjunto coordenado de partes inter-relacionadas, compondo um plano holístico para o indivíduo. Uma abordagem integrativa para apoios especializados incorpora quatro perspectivas teóricas diferentes sobre DI (Schalock, Luckasson e cols., 2018a). Essas quatro perspectivas e suas principais ênfases são resumidas a seguir.

- A perspectiva biomédica enfatiza fatores genéticos e fisiológicos que resultam em DI.
- A perspectiva psicoeducacional enfatiza as limitações intelectuais, psicológicas/comportamentais e de aprendizagem associadas à DI.
- A perspectiva sociocultural enfatiza a interação entre as pessoas e seus contextos por meio dos quais o significado social de DI se desenvolve a partir das crenças, comportamentos, linguagem e eventos comuns da sociedade em torno das pessoas com DI e das respostas dos indivíduos à interação.
- A perspectiva da justiça enfatiza que todos os indivíduos, incluindo aqueles com diagnóstico de DI, têm os mesmos direitos humanos e legais.

A Tabela 5.5 resume como essas quatro perspectivas fornecem as referências multidimensionais para a prestação de apoios especializados.

Tabela 5.5			
<i>Estrutura Multidimensional para a Prestação de Apoios Especializados</i>			
Perspectivas	Lócus presumido da deficiência	Maiores fatores de risco	Exemplos de Apoios Especializados
Biomédica	<ul style="list-style-type: none"> • Interação gene/ambiente • Saúde • Desenvolvimento do cérebro 	<ul style="list-style-type: none"> • Anomalias genéticas/ cromossômicas • Dano cerebral • teratogênicos 	<ul style="list-style-type: none"> • Dietas especiais • Modificações genéticas • Procedimentos cirúrgicos • Psicofarmacologia • Tratamentos médicos • Intervenções de saúde mental
Psicoeducacional	<ul style="list-style-type: none"> • Envolvimento dinâmico e recíproco entre habilidade intelectual, comportamento adaptativo e participação 	Falta de: <ul style="list-style-type: none"> • Oportunidades educacionais • Parentalidade • Estimulação essencial • Oportunidades para crescimento e desenvolvimento pessoal 	<ul style="list-style-type: none"> • Competências parentais • Desenvolvimento de estratégias pessoais • Aconselhamento • Educação especial • Tecnologias assistivas, da informação e comunicação

Sociocultural	<ul style="list-style-type: none"> • Limitações funcionais • Discrepância entre competência pessoal e demandas contextuais 	<ul style="list-style-type: none"> • Atitudes sociais • Ambientes empobrecidos • Ambientes segregados 	<ul style="list-style-type: none"> • Educação para a vida em comunidade • Ambientes enriquecidos • Ajustes ambientais
Da Justiça	<ul style="list-style-type: none"> • Estruturas sociais • Estruturas governamentais 	<ul style="list-style-type: none"> • Desigualdade social • Injustiça • Discriminação • Negação de direitos 	<ul style="list-style-type: none"> • Afirmação de direitos • Aconselhamento jurídico • Autoadvocacia • Decisões judiciais apoiadas

Em resumo, a abrangência dos sistemas de apoio tem uma série de resultados positivos significativos nas políticas e práticas relacionadas à DI. Primeiro, melhora a comunicação e facilita a eficácia e eficiência das equipes de apoio. Em segundo lugar, muda o enfoque das intervenções tradicionais com ênfase no déficit para estratégias de apoio orientadas pelas potencialidades. Terceiro, fornece uma gama mais ampla de estratégias de apoio com base nas perspectivas multidimensionais de deficiência. Quarto, permite que pessoas com DI, suas famílias e provedores de apoio construam um entendimento mais completo de que DI é mais do que somente um déficit biomédico ou psicoeducacional; DI também é uma construção social que se baseia na interação das pessoas e seus contextos, os direitos humanos e legais que operam nesses contextos e os papéis desempenhados na sociedade por pessoas com DI e suas famílias.

Além dos resultados positivos mencionados, uma abordagem integrativa fornece sistemas de apoio para atender às necessidades de apoios de outros dois grupos de pessoas: (a) aqueles que não atendem tecnicamente aos critérios para um diagnóstico de DI, mas que compartilham muitas das características e necessidades de apoio daqueles com diagnóstico (Snell, Luckasson e cols., 2009; Tymchuk e cols., 2001); e (b) aqueles com DI e problemas de saúde mental associados (Fletcher e cols., 2016; Mazurek e cols., 2019).

As pessoas desses dois grupos frequentemente: (a) enfrentam barreiras complexas quanto à obtenção de informações sobre o acesso aos serviços e apoios disponíveis; (b) expressam o desejo de evitar o estigma adicional de um sistema de serviços para pessoas com deficiência; (c) carecem de um grupo de defensores especializados; (d) são vulneráveis a deficiências secundárias como resultado de acesso precário ou inexistente aos serviços de saúde ou de saúde mental; (e) são vulneráveis a abusos e negligência devido a tendências para erros de julgamento, como a aquiescência ante a autoridade, credulidade, ingenuidade e exploração por outros; e (f) experimentam oportunidades restritas de emprego relacionadas a habilidades acadêmicas e técnicas, segregação e falta de relações sociais, e taxas mais altas de evasão escolar.

Coordenado: o Plano de Apoio Pessoal (PAP)

Dentro da estrutura de sistemas de apoios descritos neste capítulo, um Plano de Apoio Pessoal (PAP) fornece uma abordagem sistemática e integrativa para o provimento de recursos e estratégias que aprimoram o desenvolvimento e os interesses da pessoa e melhoram o funcionamento e o bem-estar pessoal.

Ao longo da última década, houve uma série de mudanças no campo da DI em relação aos PAPs e seu uso na coordenação dos elementos do sistema de apoio. Essas mudanças incluem um enfoque centrado: na pessoa e seus direitos; pensamento sistêmico e modelos lógicos; uma abordagem baseada em potencialidades para o planejamento e a implementação de apoios; tecnologias da informação e comunicação que facilitam acessar o conhecimento demandado; tecnologia assistiva que permite que pessoas com DI participem de atividades de maneira efetiva, que de outra forma não poderiam; equipes de educação e apoio estruturadas horizontalmente; práticas baseadas em evidências; e avaliação de resultados (Schalock, Thompson e cols., 2018b; Schalock & Verdugo, 2019).

Simultaneamente, vários fatores importantes na coordenação de apoio surgiram em diversos modelos de planejamento desses apoios (ver Robertson e cols., 2007; Thompson e cols., 2015; Thompson e cols., 2009; Wells & Sheehy, 2012). Esses fatores envolvem a compreensão do indivíduo e de seus objetivos pessoais e necessidades de apoio, alinhando esses objetivos e necessidades com as estratégias de apoio específicas, implementando e revisando o plano, monitorando constantemente a implementação e incorporando as mudanças necessárias, e avaliando o impacto dos apoios fornecidos.

Além desses fatores de coordenação de apoio, também surgiram quatro princípios que orientam e facilitam o desenvolvimento do plano de apoio pessoal (Herps e cols., 2013, 2016; Schalock, Thompson e cols., 2018b). Estes quatro princípios são: primeiro, o plano é pessoal, é um “Plano de Apoio Pessoal (PAP)” e não um “Plano de Conformidade” de uma agência provedora ou dos profissionais que promovem o apoio. Em segundo lugar, um plano de apoio pessoal é baseado em objetivos pessoais e necessidades de apoio, integra o que é importante para o indivíduo abordando o que deve permanecer e o que precisa ser alterado e/ou adquirido. Terceiro, um plano de apoio pessoal fornece apoios abrangentes por meio da implementação de sistemas de apoio. Quarto, o plano pessoal deve ser de fácil entendimento, deve ser desenvolvido, implementado, revisado e avaliado por uma equipe de educação ou apoio estruturada horizontalmente, que inclui a pessoa com deficiência de forma efetiva.

Orientada para Resultados: uma Estrutura de Resultados do Funcionamento Humano

O desenvolvimento do PAP e a avaliação de resultados exigem uma estrutura que identifique indicadores específicos e mensuráveis de funcionamento. A Tabela 5.6 apresenta essa estrutura que identifica, para cada dimensão do funcionamento humano, o foco principal da avaliação e exemplo de indicadores de resultados. Os indicadores listados na Coluna 3 são baseados nos trabalhos de Bertollo e Yerys (2019), Dean e cols. (2016), Esbensen e cols. (2017), Gioia e cols. (2002), Heinemann e cols. (2010), Isquith e cols. (2013), Luckasson & Schalock (2013), Panerai e cols. (2014), Shogren, Luckasson e cols. (2017b), Tassé e cols. (2017) e Zelazo e cols. (2008).

Tabela 5.6*Estrutura de Resultados do Funcionamento Humano*

Dimensões do Funcionamento Humano	Objetivo Principal da Avaliação	Exemplo de Indicadores
Funcionamento Intelectual	Funções Executivas	<ul style="list-style-type: none"> • Inicia e mantém seu comportamento • inibe ações ou estímulos concorrentes • seleciona objetivos relevantes para a tarefa • demonstra estratégias de resolução de problemas • desloca a atenção e as estratégias de resolução de problemas quando necessário • monitora e avalia o comportamento de outros
Comportamento Adaptativo	Habilidades do Comportamento Adaptativo	<ul style="list-style-type: none"> • Conceitual: usa linguagem, lê, escreve, usa dinheiro, diz a hora • Social: demonstra habilidades interpessoais, demonstra responsabilidade social, expressa autoestima, mostra credulidade e ingenuidade mínima, apresenta resolução de problemas sociais • Prática: realiza atividades de vida diária, demonstra habilidades ocupacionais, apresenta cautela em situações potencialmente inseguras ou perigosas, se engaja em viagens e usa transporte, segue horários e rotinas
Saúde	Estado físico e emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Estado físico: extensão e gravidade de sintomas médicos ou patológicos, estado nutricional • Estado emocional: identifica extensão e gravidade de sintomas mentais/comportamentais, ausência de abuso e negligência, sente-se seguro e protegido
Participação	Envolvimento e engajamento	<ul style="list-style-type: none"> • Envolvimento em áreas de atividade da vida diária, como vida doméstica, vida na comunidade, aprendizagem ao longo da vida, emprego e atividades sociais • Engajamento com familiares, amigos, colegas e membros da comunidade

Contexto	Oportunidades	<ul style="list-style-type: none"> • Fazer escolhas e exercer a autodeterminação • ser reconhecido como uma pessoa com direitos humanos e civis perante a lei • vivenciar os direitos humanos e legais • viver em ambientes menos restritivos • conectar os apoios genéricos • ter acesso à aprendizagem ao longo da vida • ter acesso a escolas inclusivas • trabalhar em ambientes integrados • envelhecer na sua comunidade
----------	---------------	---

Os indicadores de resultados, como os listados na Tabela 5.6, resultam em informações que atendem à ênfase nos direitos humanos e legais das pessoas com deficiência; à revolução da qualidade, com sua ênfase em bons resultados; mudança com foco em resultados e não apenas em processos; ao movimento em direção ao uso de evidências; ao movimento de melhoria da qualidade, com sua ênfase no uso de resultados para melhoria constante e mudança organizacional; e à necessidade de determinar o impacto dos apoios específicos fornecidos para estabelecer as melhores práticas (Claes e cols., 2017; Gomez & Verdugo, 2016).

A avaliação de resultados é amplamente usada no campo de DI e frequentemente abrange áreas diferentes daquelas resumidas na Tabela 5.6. Por exemplo, a avaliação de resultados frequentemente se concentra em metas de política para deficiência (por exemplo, Claes e cols., 2017; Shogren e cols., 2009; Turnbull & Stowe, 2017) ou em domínios de resultados pessoais/qualidade de vida (por exemplo, Brown e cols., 2009; Schalock & Keith, 2016; Verdugo e cols., 2005; Zuna e cols., 2010).

As áreas de resultado podem se sobrepor ou ser paralelas àquelas associadas às dimensões do funcionamento humano. Por exemplo, em referência aos domínios de qualidade de vida, o foco principal de cada dimensão do funcionamento humano listado na Tabela 5.6 pode estar alinhado com um ou mais domínios. Especificamente, a dimensão do funcionamento intelectual pode ser alinhada com o domínio de qualidade de vida do desenvolvimento pessoal; comportamento adaptativo com relações interpessoais; saúde com bem-estar físico e emocional; participação com inclusão social; e contexto com direitos, autodeterminação e bem-estar material.

Outras estruturas e indicadores de avaliação de resultados podem ser encontrados nos trabalhos de Bradley e Moseley (2007), Friedman (2018a) e Zuna e cols (2010).

A Importância do Contexto

O contexto desempenha um papel essencial não apenas no desenvolvimento de oportunidades, mas também na determinação da disponibilidade e acessibilidade dos apoios, como as necessidades de apoio são descritas e priorizadas, como os sistemas de apoios são planejados e implementados e como o impacto dos apoios fornecidos é avaliado.

O contexto vai além do ambiente. Conforme definido e descrito por Shogren e cols. (2014), contexto é um conceito que integra a totalidade das circunstâncias que

compõem o meio/ambiente da vida e do funcionamento humano. O contexto pode ser visto como uma variável independente, uma variável interveniente ou um conceito integrativo. Como uma variável independente, o contexto inclui características pessoais e ambientais que geralmente não são manipuladas, como idade, idioma, cultura, etnia e família. Como uma variável interveniente, o contexto inclui organizações, sistemas, políticas e práticas sociais que podem ser manipuladas para melhorar o funcionamento humano.

Como um conceito integrativo, o contexto fornece uma estrutura para: (a) descrever e analisar aspectos do funcionamento humano, como fatores pessoais e ambientais; (b) desenvolvimento de políticas e planejamento de apoio; e (c) identificação dos fatores que afetam, tanto positiva quanto negativamente o funcionamento humano. Além disso, uma compreensão do contexto pode ser usada para alinhar os objetivos, apoios e resultados de política para a deficiência (Shogren, Schalock e cols., 2015); transformar o status quo e gerar bons resultados (Shogren e cols., 2018a); e analisar as propriedades multidimensionais do contexto (Shogren e cols., 2020).

A análise contextual é uma técnica analítica que está cada vez mais sendo usada para entender o papel que o contexto desempenha nos sistemas de apoio. A análise envolve a identificação dos fatores contextuais que impedem a mudança, as discrepâncias entre onde se está e onde se deseja chegar, a efetividade de mudança que aumentará o impulso e a receptividade, as formas de promover a adoção e aplicação, e as formas de aumentar a participação das partes interessadas (Manchester e cols., 2014; Shogren e Schalock cols., 2018a; Verdugo e cols., 2017).

Uma análise contextual é realizada por respondentes com conhecimento, incluindo a pessoa com DI, e é coordenada por uma pessoa com conhecimento sobre sistemas de apoio e experiência em planejamento de apoios. A realização de uma análise contextual não só fornece uma compreensão mais ampla e profunda dos fatores contextuais que facilitam ou impedem a mudança, mas também promove a aprendizagem entre os participantes e aumenta a probabilidade de que os objetivos e necessidades de apoio identificadas e as estratégias empregadas terão um impacto positivo no funcionamento e no bem-estar do indivíduo.

O Papel do Julgamento Clínico nos Sistemas de Apoio

O julgamento clínico desempenha um papel significativo no planejamento, implementação e avaliação de sistemas de apoio, assim como faz com referência ao diagnóstico e classificação (ver Capítulos 3 e 4). Os profissionais estão envolvidos em várias decisões e recomendações na avaliação das necessidades de apoio; na integração de objetivos pessoais e necessidades de apoio com recomendações profissionais; na seleção de estratégias de apoio específicas; e no desenvolvimento de planos de apoio pessoal. Essas atividades clínicas relacionadas estabelecem os parâmetros para descrever o papel do julgamento clínico nos sistemas de apoio. Essas funções são descritas na Tabela 5.7.

Tabela 5.7

O Papel do Julgamento Clínico nos Sistemas de Apoios

1. Garante que a avaliação das necessidades de apoio seja realizada com uma escala de avaliação de necessidades de apoio padronizada.
2. Sintetiza a grande quantidade de informações de avaliação de apoios em um formato coordenado e acessível que pode ser usado pelas equipes de educação e/ou apoio.
3. Integra recomendações profissionais com as necessidades de apoio avaliadas pelo uso de uma estrutura de resultados que identifica as dimensões do funcionamento humano e domínios de bem-estar pessoal.
4. Auxilia as equipes de educação e apoio a priorizar os objetivos pessoais, necessidades de apoio e resultados desejados do indivíduo com Deficiência Intelectual (DI).
5. Analisa a influência de fatores contextuais e usa essa informação para priorizar as metas do Plano de Apoio Pessoal (PAP), selecionando estratégias de apoio e implementação do plano.
6. Envolve-se no pensamento sistêmico (ou seja, micro, meso e macrosistema) no desenvolvimento e implementação dos PAPs.
7. Garante que o PAP seja implementado conforme planejado (ou seja, fidelidade da implementação) e que haja continuidade e consistência na provisão de apoios (ou seja, sustentabilidade).
8. Monitora as mudanças ao longo do tempo nas necessidades de apoio do indivíduo. Embora a literatura atual sugira que as necessidades de apoio são estáveis ao longo do período de um a três anos (Shogren, Thompson e cols., 2018b), mudanças nos eventos da vida ou condição do indivíduo podem exigir uma revisão mais frequente das necessidades de apoio (Thompson, Shogren e cols., 2016a, 2017).

Diretrizes Práticas Para os Sistemas de Apoios

Estas diretrizes (ver Tabela 5.8) refletem as melhores práticas em relação à avaliação das necessidades de apoio, à conceituação e implementação de sistemas de apoio, ao desenvolvimento de PAPs e ao papel do julgamento clínico em sistemas de apoio.

Tabela 5.8

Diretrizes Práticas Para Sistemas de Apoios

1. A avaliação do perfil e intensidade das necessidades de apoio de um indivíduo deve ser baseada em uma avaliação profissional, incluindo o uso de uma escala de necessidades de apoio padronizada e administrada individualmente.
2. Os sistemas de apoio devem ser construídos sobre valores, condições facilitadoras e relação de apoios.
3. Os sistemas de apoio devem incorporar escolha e autonomia pessoal, ambientes inclusivos, apoios genéricos e especializados.
4. Os sistemas de apoio devem integrar e alinhar objetivos pessoais, necessidades de apoio e bons resultados.
5. Os sistemas de apoio devem ser centrados na pessoa, abrangentes, coordenados e orientados para resultados.
6. A prestação de apoios deve ser coordenada através de um PAP que é desenvolvido, implementado, revisado e avaliado por uma equipe de apoio da qual a pessoa com DI faz parte.
7. Um Plano de Apoio Pessoal deve alinhar objetivos pessoais e necessidades de apoio com estratégias de apoio específicas e com resultados desejados.
8. O uso do julgamento clínico garante que os sistemas de apoio sejam centrados na pessoa, abrangentes, coordenados e orientados para resultados.

CAPÍTULO 6

UMA ABORDAGEM INTEGRATIVA PARA A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Uma abordagem integrativa da DI é uma estrutura holística que incorpora: (a) quatro perspectivas teóricas sobre a DI; (b) terminologia precisa; (c) práticas baseadas em evidências; (d) padrões de julgamento clínico; (e) uma melhor compreensão do funcionamento humano; e (f) uma visão compartilhada de bons resultados.

Os leitores deste capítulo encontrarão:

- os componentes de uma abordagem integrativa para a DI;
- a terminologia aplicável e as definições operacionais de constructos relacionados à deficiência;
- um modelo integrativo baseado em evidências para práticas clínicas e profissionais;
- uma estrutura holística para enfrentar os desafios colocados pela coocorrência de DI e transtornos mentais;
- o papel que o contexto desempenha no funcionamento humano e nos resultados pessoais;
- uma estrutura multidimensional para avaliar bons resultados;
- as funções de julgamento clínico e responsabilidade profissional em uma abordagem integrativa para a DI;
- diretrizes práticas que facilitam uma abordagem integrativa para a DI.

Introdução e Visão Geral

Um dos principais objetivos da 12ª edição deste Manual é integrar o material publicado na 11ª edição (Schalock, Borthwick-Duffy e cols., 2010) com os avanços pós-2010 na área. Conforme refletido nos capítulos anteriores, esses avanços se relacionam: a uma abordagem funcional de DI; a uma melhor compreensão multidimensional de DI; à conceituação e à avaliação do funcionamento intelectual, comportamento adaptativo e necessidades de apoio; à ênfase nos direitos humanos e legais das pessoas com deficiência; à adoção do paradigma de apoios; à disponibilidade de alternativas baseadas na comunidade e em ambientes inclusivos; à compreensão do papel que o contexto desempenha no funcionamento humano e como esse entendimento pode ser aproveitado para melhorar o funcionamento humano e os resultados pessoais; ao surgimento de padrões de julgamento clínico para orientar a tomada de decisão; e ao estabelecimento de práticas baseadas em evidências e estratégias de avaliação de resultados.

O conhecimento e as melhores práticas refletidas nesses avanços pós- 2010 possibilitaram o desenvolvimento de uma abordagem mais integrativa para a DI. Uma

abordagem integrativa para a DI é uma estrutura holística que incorpora: (a) as quatro perspectivas teóricas sobre Deficiência Intelectual; (b) terminologia precisa; (c) práticas baseadas em evidências; (d) padrões de julgamento clínico; (e) uma maior compreensão do funcionamento humano; e (f) uma visão compartilhada de bons resultados. Tal abordagem aumenta a compreensão de DI, facilita as melhores práticas, orienta as políticas e práticas nacionais e internacionais e melhora o funcionamento e o bem-estar pessoal das pessoas com DI.

Fatores associados a uma abordagem integrativa para a DI foram incorporados nos capítulos anteriores. Especificamente:

- A definição de DI (Capítulo 2) está alinhada com os três elementos de um diagnóstico de DI (limitações significativas no funcionamento intelectual, comportamento adaptativo e idade de início durante o período de desenvolvimento) e com as definições propostas pela APA e pela OMS. Além disso, os pressupostos essenciais para a aplicação da definição de DI incorporam o contexto, ambientes comunitários típicos da mesma idade do indivíduo, fatores culturais e linguísticos, fatores sensoriais, motores e comportamentais, necessidades de apoio, e o potencial do indivíduo para melhorar seu funcionamento.
- O diagnóstico de DI (Capítulo 3) integra o uso de práticas baseadas em evidências na avaliação do funcionamento intelectual, do comportamento adaptativo e das necessidades de apoio, e a interpretação dos escores obtidos em termos de erro padrão de medida e intervalo de confiança. Além disso, a abordagem do diagnóstico discutida no Capítulo 3 é com base: (a) na compreensão atual dos constructos de funcionamento intelectual, de comportamento adaptativo e de idade de início; e (b) na responsabilidade profissional que envolve o uso de diretrizes de melhores práticas, padrões profissionais, ética profissional e julgamento clínico.
- A classificação como um esquema de posterior ao diagnóstico (Capítulo 4) integra o objetivo de classificação de subgrupo com níveis e categorias obtidos empiricamente. Conforme discutido no Capítulo 4, os três objetivos principais para classificação de subgrupo são: descrever a intensidade das necessidades de apoio; a extensão das limitações nas habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas; e a extensão das limitações no funcionamento intelectual. Para cada objetivo, o processo envolve o alinhamento de dados relevantes para o propósito do subgrupo, descrevendo os procedimentos utilizados para estabelecer os níveis de classificação, níveis estes que são obtidos empiricamente para criar as categorias de subgrupo.
- Os sistemas de apoio (Capítulo 5) integram estratégias de apoio, valores e padrões de apoio, sistemas de elementos de apoio e bons resultados pessoais. Além disso, uma abordagem integrativa para o planejamento de apoio para indivíduos com DI: (a) alinha as quatro características dos sistemas de apoio (ou seja, centrado na pessoa, abrangente, coordenado e orientado para resultados); (b) reconhece as capacidades e o valor pessoal de todas as pessoas (Keith, H. E. & Keith, K. D., 2013; Nussbaum, 2013; Stainton & Claire, 2012); e (c) enfatiza os valores da identidade pessoal, fatores culturais e linguísticos, autodeterminação, comunidade e um sistema de apoio centrado na pessoa (Gaventa, 2018).

Assim, o objetivo deste capítulo é discutir os principais componentes de uma abordagem integrativa para a DI. Esses componentes envolvem: (a) uma estrutura ho-

lística que integra as quatro perspectivas teóricas de DI; (b) terminologia precisa baseada em definições operacionais de constructos relacionados à deficiência; (c) práticas baseadas em evidências que são fundamentadas nas melhores evidências atuais obtidas de fontes confiáveis; (d) padrões de julgamento clínico que aumentam a precisão e validade das decisões, recomendações e ações; (e) uma maior compreensão do funcionamento humano; e (f) uma visão compartilhada de bons resultados. O capítulo encerra com uma discussão da responsabilidade profissional em relação a uma abordagem integrativa para a DI e uma série de diretrizes práticas que facilitam tal abordagem.

Estrutura Holística

Uma estrutura holística integra as quatro perspectivas teóricas atuais sobre a DI. Cada perspectiva tem uma base filosófica, representa uma visão de mundo particular, explora os impactos de vários fatores de risco que influenciam a DI, fornece uma base para intervenção e apoio, organiza informações relevantes para melhor compreensão, e recomendações e decisões mais precisas. Conforme descrito e discutido por Schalock, Luckasson e cols. (2018b), essas quatro teorias abordam a DI de uma perspectiva biomédica, psicoeducacional, sociocultural e da justiça. A Tabela 6.1 fornece uma visão geral de cada perspectiva e resume suas principais contribuições para uma abordagem integrativa para a DI.

<i>Perspectivas sobre DI e suas Principais Contribuições para uma Abordagem Integrativa</i>				
Perspectivas	Principais conceitos	Lócus presumido da deficiência	Fatores de risco	Intervenções e apoios
Biomédica	<ul style="list-style-type: none"> • Etiologia • Genética • Fisiopatologia 	<ul style="list-style-type: none"> • Interação gene-ambiente • Saúde • Desenvolvimento cerebral 	<ul style="list-style-type: none"> • Anomalias Genéticas • Anomalias cromossômicas • Anomalias metabólicas • Anomalias biológicas • Lesão cerebral • Teratogênicos 	<ul style="list-style-type: none"> • Dietas especializadas • Modificações genéticas • Procedimentos cirúrgicos • Farmacologia • Intervenções em saúde mental

Psicoeducacional	<ul style="list-style-type: none"> • Aprendizado • Comportamento adaptativo • Funcionamento intelectual 	Engajamento dinâmico e recíproco entre funcionamento intelectual, comportamento adaptativo e participação	<ul style="list-style-type: none"> • Parentalidade • Falta de intervenção essencial • Falta de oportunidades para crescimento e desenvolvimento pessoal • Trauma e infância instável 	<ul style="list-style-type: none"> • Habilidades parentais • Estratégias de desenvolvimento pessoal • Aconselhamento • Educação especial • Apoios para as tomadas de decisão • Informação e tecnologia assistiva
Sociocultural	<ul style="list-style-type: none"> • Interação pessoa e ambiente • Contexto social • Atitudes sociais • Interação social 	<ul style="list-style-type: none"> • Limitações funcionais • Discrepância entre competência pessoal e demandas ambientais 	<ul style="list-style-type: none"> • Atitudes sociais • Ambientes empobrecidos • Ambientes segregados 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoios naturais • Mudança de atitude e percepções sociais • Enriquecimento ambiental • Ajustes ambientais
Da Justiça	<ul style="list-style-type: none"> • Discriminação • Direitos legais • Direitos humanos 	<ul style="list-style-type: none"> • Estruturas sociais • Estruturas governamentais 	<ul style="list-style-type: none"> • Desigualdade social • Injustiça • Discriminação • Negação de direitos 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecimento de direitos • Planejamento centrado na pessoa • Leis, regulamentos e decisões judiciais

Uma estrutura holística que integra as quatro perspectivas teóricas de DI contribui para uma abordagem integrativa para a DI em pelo menos cinco maneiras. Primeiro, ela se concentra no funcionamento humano e nos múltiplos fatores que influenciam sua expressão. A segunda maneira, melhora a comunicação entre as pessoas que podem representar as quatro perspectivas diferentes. Terceira, o lócus da deficiência esclarece que o centro de DI não é somente o indivíduo, mas a interação entre a pessoa e os fatores contextuais. Essa interação tem implicações não apenas para as funções clínicas, como diagnóstico, classificação opcional de subgrupo e planejamento de apoios, mas também para a criação dos programas de educação e habilitação.

Quarta maneira, a identificação de uma listagem mais completa de fatores de risco que levam à DI permite ter uma consideração mais ampla das intervenções e dos apoios e expande o pensamento sobre como melhorar as circunstâncias globais das pessoas com DI.

A identificação dos fatores de risco associados a cada perspectiva de DI tam-

bém amplia a abordagem da etiologia descrita nos manuais anteriores da AAIDD. Esta abordagem mais ampliada da etiologia muda da abordagem de dois grupos (biológico e cultural-familiar) para a etiologia apresentada no Manual de 1983 (Grossman, 1983), e muda também a abordagem multifatorial (tipos e momentos de fatores de risco) apresentada da edição 9ª à 11ª do Manual da AAIDD para uma abordagem multidimensional (12ª edição) que considera os fatores de risco associados com as perspectivas biomédica, psicoeducacional, sociocultural e da justiça.

Finalmente, como quinta maneira, as quatro perspectivas fornecem às equipes multidisciplinares um arcabouço teórico para a implementação de sistemas de apoio. Para apresentar uma metáfora sobre o valor da integração das múltiplas perspectivas (biomédica, psicoeducacional, sociocultural e da justiça), cada uma dessas é como uma luz de uma cor particular que pode destacar diferentes aspectos do todo. A integração de todas as cores (ou seja, a integração das perspectivas de DI) pode, como a luz do sol, iluminar o todo (Nicolescu, 2008).

Terminologia Precisa

A terminologia precisa contribui para uma abordagem integrativa para a DI ao operacionalizar constructos e aumentar o uso de termos precisos para melhorar a compreensão e a comunicação entre profissionais da saúde, professores, formuladores de políticas, provedores de serviço/apoio, pesquisadores, pessoas com DI e suas famílias. Além disso, a terminologia precisa é essencial para definir e diferenciar entre os constructos de deficiência, deficiência intelectual e deficiência do desenvolvimento; determinação das taxas de prevalência; e rastreamento de estado de saúde (Anderson e cols., 2019; Havercamp & Krahn, 2019; Krahn, 2019).

Constructos Relacionados à Operacionalização do Conceito de Deficiência

Um constructo é uma ideia abstrata, ou geral, baseada em fenômenos observados e formada pela organização de partes ou elementos. Uma definição operacional explica um constructo e estabelece seu significado e limites. A terminologia usada em referência ao respectivo constructo é determinada pela sua definição operacional. A Tabela 6.2, que se baseia no trabalho de Schalock & Luckasson (2021), fornece definições operacionais dos constructos de deficiência, DI e deficiência do desenvolvimento.

Tabela 6.2	
<i>Definições Operacionais dos Constructos Relacionadas ao Conceito de Deficiência</i>	
Constructo	Definição operacional
Deficiência	Uma limitação funcional significativa que: (a) reflete uma incapacidade ou restrição no funcionamento pessoal e o desempenho de papéis socialmente esperados; (b) representa uma desvantagem substancial para o indivíduo; (c) é influenciada por variáveis contextuais; e (d) pode ser mitigada por meio de intervenções e apoios, ou reduzindo as barreiras que impedem oportunidades, equidade e inclusão.

Deficiência Intelectual (DI)	Limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, como expresso nas dimensões das habilidades conceituais, sociais e práticas. Essa deficiência tem origem durante o período de desenvolvimento, que é definido operacionalmente como antes de o indivíduo atingir a idade de 22 anos.
Deficiência do Desenvolvimento (DD)	Uma deficiência grave e crônica que: (a) é atribuída a um impedimento mental ou físico, ou a um combinação de impedimentos mentais e físicos; (b) manifesta-se antes de o indivíduo atingir a idade de 22 anos; (c) é provável que continue indefinidamente; (d) resulta em limitações funcionais substanciais em três ou mais áreas importantes nas atividades de vida diária; e (e) reflete a necessidade do indivíduo de uma combinação e sequência de serviços especiais, interdisciplinares e/ou genéricos, apoios individualizados e outras formas de assistência vitalícia ou de duração prolongada e que são planejadas e coordenadas individualmente (Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act, 2000).

Conforme definido na Tabela 6.2, os constructos de DI e DD se sobrepõem parcialmente e têm semelhanças e diferenças. As semelhanças envolvem a definição dos constructos em termos de limitações funcionais significativas, focando na multidimensionalidade do funcionamento humano e usando informações de diagnóstico para múltiplos fins. As principais diferenças envolvem as definições operacionais dos constructos, os critérios de diagnósticos utilizados e como são medidos, e o tipo de definição adotada (baseada em pesquisa ou com fins administrativos).

Em referência à sua sobreposição, algumas, mas não todas as pessoas que atendem aos critérios para deficiência de desenvolvimento, conforme estabelecido no *DD Act*, são consideradas pessoas com DI (Havercamp e cols., 2019; Larson e cols., 2001). O constructo de DD também inclui pessoas com deficiência física (como paralisia cerebral ou espinha bífida) e outros distúrbios que se originam durante o período de desenvolvimento, como transtorno da síndrome alcoólico fetal e Transtorno Do Espectro Autista (AAIDD, 2017; Brown e cols., 2017; *Centers for Disease Control [CDC]*, 2017; *National Institute of Health*, 2017; AAIDD, *The Arc*, 2017; Williams e cols., 2017).

Terminologia Precisa

A terminologia precisa é baseada na definição operacional do respectivo constructo e nas circunstâncias em que é utilizado. Uma terminologia consistente com as definições operacionais apresentadas na Tabela 6.2 é fornecida na Tabela 6.3. A tabela também inclui exemplos de uso dos termos. Em referência ao constructo de deficiência, é importante distinguir entre o termo “transtorno”, que faz referência a um diagnóstico clínico que permite um sistema de coleta de dados global padronizado (por exemplo, CID-11), e o termo “deficiência”, que enfatiza a funcionamento humano (por exemplo, este Manual, CIF; WHO, 2001).

Tabela 6.3

<i>Terminologia Precisa com a Definição Operacional do Constructo</i>		
Constructo	Uso de terminologia precisa com o constructo e definição operacional	Exemplos de uso
Deficiência	Como um rótulo amplo e generalizado para indivíduos que possuem limitações funcionais significativas que causam desvantagem substancial para a pessoa.	<ul style="list-style-type: none"> • Uma pessoa com deficiência (por exemplo, “Eu tenho uma deficiência”). • Um campo de estudo delimitado, desenvolvimento de políticas, prestação de serviços/apoios, ou pesquisa (por exemplo, o campo da deficiência).
Deficiência Intelectual (DI)	Como um diagnóstico ou rótulo dado aos indivíduos que atendam aos critérios de limitações significativas em funcionamento intelectual e comportamento adaptativo, conforme expresso em habilidades conceituais, sociais e práticas, e se origina durante o período de desenvolvimento.	<ul style="list-style-type: none"> • Uma pessoa com deficiência intelectual (por exemplo, “Eu tenho DI”). • Um campo de estudo delimitado, desenvolvimento de políticas, prestação de serviços/apoios, ou pesquisa (por exemplo, o campo da DI).
Deficiência do Desenvolvimento (DD)	Como um rótulo para aqueles indivíduos que atendem a critérios de deficiência grave, crônica conforme especificado na Seção 102 da Lei de DD de 2000 (ver Tabela 6.2).	<ul style="list-style-type: none"> • Uma pessoa com deficiência de desenvolvimento (“Tenho DD”). • Um campo de estudo delimitado, desenvolvimento de políticas, prestação de serviços/apoios, ou pesquisa.

Dois termos adicionais são frequentemente usados neste campo: deficiências de desenvolvimento (DD) e deficiência intelectual e de desenvolvimento (DID). Esses dois termos também precisam ser usados com precisão (Schalock & Luckasson, no prelo).

- Deficiências do Desenvolvimento (DD) deve ser usado como um rótulo amplo e não categórico para uma deficiência crônica que se manifesta antes dos 22 anos, mas limitada a pessoas com um diagnóstico específico OU para aqueles cuja deficiência (que se manifesta antes dos 22 anos) resulta em limitações funcionais substanciais em três ou mais áreas de atividade de vida diária e que requerem serviços e apoios de longo prazo. Exemplos do uso do termo incluem: indivíduos com deficiências de desenvolvimento, um campo limitado de estudo, desenvolvimento de políticas, prestação de serviços/apoios ou pesquisa; ou uma definição com fins

administrativos (por exemplo, “Cinco por cento da população do nosso estado tem deficiências de desenvolvimento e 80% estão recebendo serviços e apoio”).

- Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento (DID) deve ser usado como um termo mais amplo e combinado de DI e DD. Exemplos de uso do termo incluem “pessoas com DID”; “Crianças e adultos com DID”; um campo limitado de estudo, desenvolvimento de políticas, prestação de serviços/apoios ou pesquisa (por exemplo, o campo do DID); ou nomes de organizações e títulos de periódicos em que o foco está em ambos: DI e DD (por exemplo, AAIDD, *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*).

Práticas Baseadas em Evidências

As práticas baseadas em evidências são definidas como práticas baseadas nas melhores evidências atuais obtidas de fontes confiáveis que usam métodos confiáveis e precisos derivados de uma teoria ou justificativa claramente articulada e empiricamente comprovada (Satterfield e cols. 2009; Schalock e cols., 2017; Schalock Verdugo e cols., 2011). Ao longo da 12ª edição, práticas baseadas em evidências são incorporadas: à definição de DI; à avaliação do funcionamento intelectual, comportamento adaptativo e necessidades de apoio; aos critérios usados para fazer um diagnóstico de DI; aos níveis de classificação de subgrupo; ao planejamento de sistemas de apoios; e às diretrizes práticas apresentadas nas Tabelas 2.3, 3.5 a 3.7, 4.5 e 5.8. A integração dessas práticas baseadas em evidências é ilustrada no modelo apresentado na Figura 6.1.

Figura 6.1
Um Modelo Integrativo Baseado em Evidências



Conforme observado na Figura 6.1, as práticas baseadas em evidências levam ao aprimoramento do funcionamento humano. Nesse sentido, uma premissa básica da 12ª edição é que as funções clínicas representadas na Figura 6.1 são sequenciais no sentido de que a especificação da definição de DI leva à avaliação do funcionamento

intelectual e do comportamento adaptativo, que são as evidências para um diagnóstico de DI. O diagnóstico, por sua vez, leva à avaliação das necessidades de apoio, classificação opcional de subgrupos e ao planejamento e provisão de sistemas de apoio. Os sistemas de apoio não somente melhoram o funcionamento humano, mas também têm um impacto potencial na avaliação subsequente das necessidades de apoio.

As funções clínicas representadas na Figura 6.1 não são apenas baseadas em evidências e sequenciais, mas também desempenham um papel essencial em uma abordagem integrativa para a DI. Essas funções clínicas são descritas a seguir.

Definição

O objetivo de uma definição de DI é explicar o termo com precisão, estabelecer os limites e separar quem está incluído daqueles que estão fora. Como um termo é definido pode gerar consequências significativas na vida dos sujeitos. Uma definição pode tornar alguém elegível ou inelegível para serviços, sujeito ou não a algo (por exemplo, compromisso involuntário), isento ou não de algo (por exemplo, da pena de morte⁶), incluído ou não incluído (quanto à proteção contra discriminação e oportunidades iguais), e/ou com ou sem direitos (por exemplo, benefícios da Previdência Social ou outros benefícios financeiros). Por conta dessas consequências significativas, as evidências relativas aos três critérios usados para determinar a DI (limitações significativas no funcionamento intelectual e comportamento adaptativo mais a idade de início durante o período de desenvolvimento) precisam atender às diretrizes de melhores práticas apresentadas nas Tabelas 3.5 a 3.7.

Avaliação

A avaliação envolve a coleta sistemática de informações e dados para tomadas de decisão, recomendações e comunicação relacionadas ao diagnóstico de DI, classificação opcional de subgrupo pós-diagnóstico e sistemas de planejamento de apoio. Uma abordagem integrativa para a DI garante que as decisões e recomendações sejam baseadas em informações de avaliação confiáveis e precisas. Nesse sentido, os princípios de avaliação e as diretrizes para o comportamento adaptativo foram apresentados na Tabela 3.6; para funcionamento intelectual na Tabela 3.5; e, para as necessidades de apoio, na Tabela 5.1. Além desses princípios e diretrizes, uma abordagem integrativa para a DI garante que haja uma correspondência entre o propósito da avaliação e o uso das informações obtidas para beneficiar a pessoa.

Diagnóstico

O diagnóstico de DI é baseado em limitações significativas no funcionamento intelectual e nas habilidades adaptativas conceituais, sociais e/ou práticas, e na idade de início durante o período de desenvolvimento (ou seja, origina-se antes de o indivíduo atingir os 22 anos). A abordagem baseada em evidências, usada para atender aos critérios para um diagnóstico de DI, é respaldada na integração das pontuações obtidas com as diretrizes de interpretação das melhores práticas.

Duas medidas essenciais são usadas para determinar se a respectiva pontuação

⁶ Nota da tradução: Em alguns países.

total obtida de um instrumento de avaliação padronizado administrado individualmente atende ao critério de limitações significativas. Em primeiro lugar, tanto para o funcionamento intelectual quanto para o comportamento adaptativo, a pontuação que determina os limites do critério para um diagnóstico de DI está aproximadamente dois desvios-padrão abaixo da média do respectivo instrumento utilizado. Em segundo lugar, o intervalo, ou níveis de confiança, dentro do qual a pontuação verdadeira da pessoa se enquadra é baseado no EPM.

O EPM é estimado a partir do desvio-padrão e da medida de confiabilidade do teste. As melhores práticas para interpretar e relatar as pontuações envolvem o uso do intervalo de confiança de 95% (ou seja, a pontuação obtida mais ou menos duas vezes o EPM). Por exemplo, em uma medida bem padronizada de funcionamento intelectual ou comportamento adaptativo para uma pontuação obtida de 70, com um EPM de quatro pontos,] e intervalo de confiança de 95%, a pontuação verdadeira da pessoa seria entre 62 e 78 (ou seja, a pontuação obtida mais ou menos duas vezes o EPM).

Classificação Opcional

A classificação é um esquema opcional de organização pós-diagnóstico que envolve o uso de uma estrutura explícita e um processo sistemático para subdividir o grupo de indivíduos com Deficiência Intelectual em grupos menores com base no objetivo estabelecido para o subgrupo. A classificação opcional de subgrupo integra o propósito de classificação com as métricas baseadas em evidências usadas para determinar os elementos de classificação.

Conforme discutido no Capítulo 4, as pontuações percentis são usadas para classificar a intensidade das necessidades de apoio, e as pontuações totais são usadas para classificar a extensão das limitações em habilidades adaptativas conceituais, sociais e/ou práticas, e/ou a extensão das limitações no funcionamento intelectual.

Sistemas de Apoios

Sistemas de apoio, que estão alinhados com os objetivos pessoais e necessidades de apoio do indivíduo, são integrados em um Plano de Apoio Pessoal (PAP). Elementos de sistemas de apoio, que podem ser definidos operacionalmente e medidos, incluem escolha e autonomia pessoal, ambientes inclusivos, apoios genéricos e apoios especializados (ver Tabela 5.3). Conforme discutido no Capítulo 5, sistemas de apoio eficazes são uma rede interconectada de recursos e estratégias que promovem o desenvolvimento e os interesses da pessoa e aumentam o funcionamento e o bem-estar pessoal. A natureza integrativa dos sistemas de apoio se reflete no fato de serem centrados na pessoa, abrangentes, coordenados e orientados para resultados.

Padrões de Julgamento Clínico

Padrões de julgamento clínico são usados para facilitar decisões e recomendações de alta qualidade, válidas e precisas com relação ao diagnóstico, classificação e apoio de planejamento para pessoas com DI. O julgamento clínico integra os padrões profissionais e a ética com os processos e estratégias usados para melhorar a qualidade, a precisão e a validade das decisões e recomendações dos profissionais. Além disso, o julgamento clínico integra o respeito pela pessoa junto com o treina-

mento e a experiência do profissional, conhecimento específico da pessoa e seus ambientes, dados abrangentes e o uso de habilidades de pensamento crítico (Ellis e cols., 2018; Luckasson & Schalock, 2015; MacVaugh & Cunningham, 2009; Schalock & Luckasson, 2014; Tassé, 2009).

Os dez padrões de julgamento clínico listados na Tabela 6.4 são sintetizados de várias fontes (ver Luckasson & Schalock, 2015, p. 242 para referências específicas e pp. 242–251 para comentários relacionados aos padrões e indicadores de melhores práticas). Um ou mais desses padrões são incorporados ao “papel do julgamento clínico” discutido nos capítulos sobre diagnóstico (Capítulo 3), classificação (Capítulo 4) e sistemas de apoio (Capítulo 5).

Tabela 6.4

Padrões de Julgamento Clínico

1. Baseia-se no respeito explícito e implícito pela pessoa e pelo amplo conhecimento da pessoa e seu contexto.
2. Emprega as melhores práticas baseadas em evidências em diagnóstico, classificação e planejamento de apoios.
3. Baseia-se na formação e experiência relevantes do profissional na área de DID.
4. Usa dados sistematicamente coletados e abrangentes como critério para tomar decisões e planejar recomendações.
5. Emprega habilidades de pensamento crítico envolvendo análise, alinhamento, síntese, raciocínio sistêmico e transformador.
6. É coerente, melhora os padrões e ética profissional.
7. Integra informações do microsistema, mesossistema e macrosistema nas decisões do profissional relacionadas com o diagnóstico, classificação e planejamento de apoio.
8. Alinha as funções clínicas de diagnóstico, classificação e planejamento de apoios às perguntas específicas que são feitas e aos procedimentos e estratégias que são usados.
9. Incorpora a multidimensionalidade do funcionamento humano no diagnóstico, classificação e planejamento de apoio para pessoas com Deficiência Intelectual.
10. Concentra-se nos resultados pessoais relacionados às dimensões do funcionamento humano e domínios de bem-estar pessoal.

Maior Compreensão do Funcionamento Humano

Desde 1992, um modelo multidimensional do funcionamento humano foi incorporado em cada edição do Manual da AAIDD (Luckasson e cols., 1992). Na 12ª edição do Manual, o funcionamento humano é abordado a partir de uma perspectiva sistemática que integra as cinco dimensões (funcionamento intelectual, comportamento adaptativo, saúde, participação e contexto) com sistemas interativos de apoio e resultados do funcionamento humano. Nas subseções a seguir, é descrito como uma abordagem integrativa para a DI influencia nossa compreensão de cada uma das cinco dimensões do funcionamento humano.

Funcionamento Intelectual

O “funcionamento intelectual” é um termo mais amplo do que inteligência ou habilidades intelectuais, mas mais restrito do que funcionamento humano. O termo

“funcionamento intelectual” incorpora as características comuns de definição de inteligência (como raciocínio, planejamento, resolução de problemas, pensamento abstrato, compreensão de ideias complexas, aprendizagem rápida e aprendizagem por experiência), as habilidades atualmente avaliadas por testes de inteligência padronizados e a visão consensual de que funcionamento intelectual é influenciado por outras dimensões do funcionamento humano e por sistemas de apoio. Exemplos dessa integração foram apresentados na Tabela 3.1.

Comportamento Adaptativo

O comportamento adaptativo, como parte de uma abordagem integrativa: (a) é baseado em pesquisa empírica que validou o modelo tripartido de comportamento adaptativo, que é composto de habilidades conceituais, sociais e práticas; (b) reconhece que as habilidades adaptativas são de natureza evolutiva e aumentam em complexidade com a idade, e estão relacionadas às expectativas de cada idade e às demandas de contextos específicos; e (c) enfatiza, com base em evidências empíricas, que o comportamento adaptativo e o funcionamento intelectual são constructos distintos e separados. Uma discussão da relação entre comportamento adaptativo e funcionamento intelectual, incluindo sua relação estatística, é encontrada no Capítulo 3.

Saúde

A saúde, como parte de uma abordagem integrativa, se baseia na conceituação da saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social. Uma abordagem integrativa da saúde, que foi discutida pela primeira vez na 11ª edição do Manual da AAIDD (Schalock, Borthwick-Duffy e cols., 2010, Capítulos 2 e 11), incorporou a compreensão da época das perspectivas de saúde e das necessidades de apoio das pessoas com DI. As principais perspectivas eram médicas (com foco principal na fisiopatologia), funcionais (entendida como interrupção das atividades funcionais), sociais (deficiência criada por ambientes sociais e como uma parte natural da diversidade humana), e da saúde (uma disparidade no acesso aos cuidados de saúde ou impacto dos ambientes). Essas perspectivas de saúde forneceram uma estrutura para vários tipos de preocupações que também foram discutidos na 11ª edição do Manual da AAIDD. Essas preocupações envolviam o bem-estar físico, bem-estar mental e comportamental, bem-estar social e ambiental e bem-estar espiritual da pessoa.

Um modelo de apoio à saúde na comunidade também foi introduzido na 11ª edição do Manual da AAIDD com base nas metas nacionais e internacionais de cuidado comunitário para pessoas com DI (Coulter, 1996, 2005; Meijer e cols., 2004; U.S. Public Health Service, 2002). Este modelo de apoio à saúde incluiu a avaliação das necessidades de apoio, a incorporação da prevenção como forma de apoio, a determinação das fontes causais de comportamento difícil e a avaliação dos resultados de saúde.

Desenvolvimentos e avanços subsequentes expandiram os componentes relacionados à saúde de uma abordagem integrativa para a DI. Os principais entre eles são: o desenvolvimento de escalas padronizadas de avaliação de necessidade de apoio (por exemplo, Arnold e cols., 2015; Thompson e cols., 2015; Thompson, Wemeyer e cols., 2017); a expansão do conceito de etiologia para abranger os fatores de risco associados às perspectivas biomédica, psicoeducacional, sociocultural e da justiça (ver Tabela 6.1); a identificação de intervenções e apoios com base em cada uma das quatro

perspectivas da DI (ver Tabela 6.1); e a especificação dos resultados de saúde (ver Tabela 5.6).

Esses desenvolvimentos, combinados com as perspectivas da saúde e o modelo de apoio à saúde na comunidade, destacam os benefícios de uma abordagem integrativa tanto para a saúde quanto para a DI. Tal abordagem incorpora: os princípios de autodeterminação e normalização; o paradigma de apoios; uma compreensão da natureza holística da deficiência e sua mitigação; e a melhoria da saúde por meio da participação nos papéis sociais desejados dentro da comunidade.

A saúde como parte de uma abordagem integrativa para a DI também fornece uma estrutura holística para atender às necessidades de apoio complexas de indivíduos que têm um ou mais diagnósticos de saúde mental que ocorrem simultaneamente com um diagnóstico de DI (às vezes referido como “comorbidade”). Está bem estabelecido que pessoas com DI também podem apresentar toda a gama de transtornos mentais encontrados na população em geral (Fletcher e cols., 2016). A DI e transtornos mentais podem coexistir, e frequentemente envolvem interações entre as condições diagnosticadas que exacerbam o curso de ambas as condições, levam a problemas de gerenciamento clínico complexos e resultam em piora da saúde e resultados menos valorizados. Estima-se que mais de 40% das pessoas com DI têm um transtorno mental concomitante (Cooper e cols., 2007; Fletcher e cols., 2016; Reiss, 1994).

Os parâmetros de uma estrutura holística que aborda os desafios colocados pela coocorrência de DI e transtornos mentais incorpora uma abordagem integrativa para a saúde, conforme descrito acima, com as múltiplas perspectivas sobre DI resumidas na Tabela 6.1 e com a abordagem centrada na pessoa para provisão de apoio discutida no Capítulo 5. A Tabela 6.5 sugere atividades de apoio em potencial associadas a cada parâmetro da estrutura.

Tabela 6.5	
<i>Uma Estrutura Holística para Enfrentar os Desafios Colocados pela Coocorrência de Deficiência Intelectual e Transtornos Mentais</i>	
Parâmetro	Possíveis atividades de apoio
Abordagem integrativa para a saúde	<ul style="list-style-type: none"> • Incorporar uma abordagem holística para o indivíduo que reconhece o bem-estar físico, o bem-estar mental e comportamental, bem-estar social e ambiental e o bem-estar espiritual do indivíduo. • Implementar um modelo de apoio à saúde comunitária que envolva a avaliação das necessidades de apoio, incorporando a prevenção como forma de apoio e avaliação dos resultados de saúde. • Empregar uma ampla gama de intervenções e apoios que incluem dietas especiais, atividades de prevenção secundárias, farmacologia e intervenções de saúde mental.

<p>Perspectivas multidimensionais de deficiência intelectual</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Biomédica: Empregar a ampla gama de intervenções e estratégias de apoio mencionadas anteriormente. • Psicoeducacional: Focar no desenvolvimento pessoal, aconselhamento, educação especial e uso da informação e tecnologia assistiva. • Sociocultural: Maximizar os apoios genéricos, enriquecimento ambiental e ajustes ambientais. • Da Justiça: Vivenciar os direitos humanos e legais da pessoa, envolver-se no planejamento centrado na pessoa e defender legislação, regulamentos e decisões judiciais que permitem, a pessoas com condições concomitantes, experimentar direitos humanos e legais, igualdade de oportunidades e acesso a sistemas de apoios apropriados.
<p>Abordagem centrada na pessoa para provisão de apoios</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Focar o planejamento de apoios e provisão no que é importante para e pelo indivíduo, e abordar o que deve permanecer (ou seja, deve ser mantido) e o que precisa mudar (ou seja, deve ser adquirido). • Desenvolver um Plano de Apoio que alinhe os objetivos pessoais, as necessidades de apoio, as estratégias de apoio e os bons resultados. • Implementar sistemas de apoio que incorporem autonomia e escolha pessoal, ambientes inclusivos, apoios genéricos e apoios especializados (ver Tabela 5.3)

Participação

Na 11ª edição do Manual da AAIDD (Schalock, Borthwick-Duffy e cols., 2010), a participação foi considerada uma dimensão do funcionamento humano e foi definida como o desempenho das pessoas em atividades reais nos domínios da vida social. Aspectos adicionais sobre a participação discutidos na 11ª edição foram que: (a) é essencial para o funcionamento do indivíduo; (b) é importante para a aprendizagem do indivíduo e é uma característica central na perspectiva de desenvolvimento no contexto do crescimento e desenvolvimento humano (Dunst e cols., 2006); (c) se refere a papéis e interações nas áreas de vida doméstica, trabalho, educação, lazer, e atividades espirituais e culturais; (d) inclui papéis sociais normativos para uma faixa etária específica; e (e) se reflete melhor na observação direta e no grau de envolvimento nas atividades cotidianas.

Dois aspectos adicionais da participação foram identificados com base no trabalho de Dijkers (2010) e nos estudos (publicados entre 2001 e 2015) revisados por Dean e cols., (2016). Um aspecto se relaciona com os domínios de participação que envolvem lazer, vida doméstica, trabalho, educação e espiritual/cultural. O segundo aspecto está relacionado com temas de participação que envolvem engajamento significativo, escolha e controle, responsabilidades pessoais e sociais, e acesso e oportunidades.

Contexto

O papel importante que o contexto desempenha no funcionamento humano foi incluído pela primeira vez na 10ª edição do Manual da AAIDD (Luckasson, Borthwick-Duffy e cols., 2002), em consonância com sua inclusão no modelo de deficiência da CIF (Buntinx, 2006; WHO, 2001). As 10ª e 11ª edições do Manual da AAIDD consideravam as interações do contexto como sendo composto de condições inter-relaciona-

das nas quais as pessoas vivem suas vidas cotidianas. Desenvolvimentos subsequentes expandiram nossa compreensão do papel que o contexto desempenha em uma abordagem integrativa para a DI. Este papel envolve o contexto atuando como uma variável independente ou interveniente e sendo usado como uma estrutura integrativa. Como uma variável independente, o contexto inclui características pessoais e ambientais que normalmente não são manipuladas, como idade, idioma, cultura e etnia e família. Como uma variável interveniente, o contexto inclui organizações, sistemas e práticas sociais e políticas que pode ser manipuladas para melhorar o funcionamento humano e os resultados pessoais (Shogren, Luckasson e cols., 2014).

Como uma estrutura integrativa, o contexto pode ser entendido como multinível, multifatorial e interativo (Shogren, Luckasson e cols., 2020). A propriedade multinível do contexto reconhece a influência que os vários sistemas ecológicos têm no funcionamento humano. Essas influências inter-relacionadas envolvem os ambientes sociais imediatos, incluindo a pessoa, família, amigos próximos e defensores (o microsistema); o bairro, a comunidade ou a organização que fornece apoio (o mesossistema); e o sistema de prestação de serviços/apoios mais amplo, o padrão abrangente de cultura, sociedade, país ou influências sociopolíticas (o macrosistema).

A propriedade multifatorial do contexto faz referência aos fatores contextuais que podem ser manipulados para melhorar o funcionamento humano e o bem-estar pessoal. A Tabela 6.6 lista uma série de fatores importantes no nível individual, organizacional e de sistemas que influenciam o contexto e podem manipulá-lo (Shogren e cols., 2015).

Tabela 6.6		
<i>Fatores Contextuais que influenciam o Funcionamento Humano e o Bem-estar Pessoal</i>		
Nível individual (microsistema)	Nível organizacional (mesosistema)	Nível de sistema (macrosistema)
<ul style="list-style-type: none"> • Potencialidades/recursos pessoais • Redes sociais • Envolvimento da família • Escolhas/oportunidades • Apoios na tomada de decisão • Autodefesa • Sistema de comunicação aumentativa e alternativa • Dispositivos de informação e comunicação e tecnologia assistiva • Apoios genéricos 	<ul style="list-style-type: none"> • Alinhamento de serviços e apoios para objetivos pessoais e necessidade de apoios • Planejamento centrado na pessoa • Plano de apoio pessoal e acessível • Ajuste ambiental • Políticas da organização que enfatizam a equidade, o empoderamento, a inclusão e a autodeterminação 	<ul style="list-style-type: none"> • Acesso e participação na comunidade • Alternativas baseadas na comunidade • Apoios de vida diária e emprego • Justiça e equidade no sistema jurídico • Direitos e proteções legais • Disponibilidade de transporte • Políticas públicas que são centradas na pessoa, com base em apoios e focadas em resultados

A propriedade interativa do contexto indica que fatores pertencentes a níveis diferentes interagem de maneiras distintas que afetam o funcionamento humano e o bem-estar pessoal. Uma interação é uma ação ou influência recíproca que ocorre en-

tre sistemas ecológicos e fatores contextuais multifatoriais. Os exemplos incluem: (a) a interação entre características pessoais, como funcionamento intelectual ou comportamento adaptativo, e o emprego ou status de vida, (b) o efeito do uso de sistemas de comunicação aumentativa e/ou alternativa para melhorar o nível de comunicação de uma pessoa com uma linguagem expressiva significativamente limitada, (c) o alinhamento dos elementos de sistemas de apoio com as necessidades de apoio avaliadas para melhorar o funcionamento humano, ou empregar apoios para facilitar a tomada de decisão de pessoas com pouca ou nenhuma experiência na tomadas de decisão ou na resolução de problemas (Shogren e cols., 2020; Shogren, Schalock e cols., 2018a).

Uma compreensão das propriedades multiníveis, multifatoriais e interativas do contexto também pode ser usada para reconhecer e confirmar a potencial variabilidade internacional na implementação de uma abordagem integrativa para a DI. Exemplos dessa variabilidade incluem: os diferentes termos usados para nomear a DI (por exemplo, transtorno, deficiência, neurodesenvolvimento); a variabilidade da importância dada ao desenvolvimento socioemocional como uma dimensão do funcionamento humano (Baurain & Nader-Grosbois, 2012, 2013; Dosen, 2005a, 2005b; La Malfa e cols., 2009); o uso de descritores comportamentais em países com recursos limitados para ajudar a orientar o julgamento clínico (Tassé e cols., 2019); e o papel influente que o contexto desempenha em uma abordagem integrativa para o desenvolvimento, implementação e avaliação de políticas para a deficiência (Verdugo e cols., 2017).

Visão Compartilhada de Bons Resultados

Uma abordagem integrativa para a DI facilita o aprimoramento de bons resultados, enfatizando que as melhores práticas vão além do diagnóstico e classificação para alinhar as metas de um indivíduo, necessidades e sistemas de apoio para medidas de bons resultados. Uma visão compartilhada de bons resultados é desenvolvida com o indivíduo com DI considerando as dimensões do funcionamento humano e as quatro perspectivas teóricas sobre a DI.

No Capítulo 5, apresentamos, na Tabela 5.6, uma lista de resultados associados a cada dimensão do funcionamento humano (funcionamento intelectual, comportamento adaptativo, saúde, participação e contexto). A Tabela 6.7 lista os bons resultados avaliados para cada uma das quatro perspectivas teóricas sobre DI.

Tabela 6.7	
<i>Bons Resultados Associados às Quatro Perspectivas Teóricas sobre Deficiência Intelectual</i>	
Perspectiva teórica	Bons Resultados
Biomédica	<ul style="list-style-type: none"> • Redução de sintomas • Estado físico • Nível de atividade • Habilidades para deambulação e autoajuda • Longevidade

Psicoeducacional	<ul style="list-style-type: none"> • Desenvolvimento pessoal • Conquistas educacionais • Transição para educação pós-médio, emprego e independência • Realizações da vida adulta • Bem-estar emocional • Autodeterminação • Ambiente de educação inclusiva • Envelhecimento bem-sucedido/envelhecimento na comunidade
Sociocultural	<ul style="list-style-type: none"> • Papel social • Inclusão social • Relações interpessoais • Condição socioeconômica • Bem-estar material
Da Justiça	<ul style="list-style-type: none"> • Vivenciar os direitos humanos e legais • Igualdade de oportunidades • Sistemas de apoios disponíveis e adequados • Acesso a serviços e apoios

A seleção de bons resultados avaliados depende de fatores relacionados às expectativas da sociedade, à disponibilidade de intervenções e apoios que potencialmente irão influenciar os resultados, aos objetivos do indivíduo e à disponibilidade de um sistema de avaliação de resultados confiáveis e válidos. Nesse sentido, as diretrizes relacionadas à avaliação de bons resultados envolvem: (a) o uso de um modelo conceitual bem formulado e validado; (b) empregar indicadores culturalmente sensíveis; (c) usar pluralismo metodológico que inclui métodos de pesquisa qualitativos e quantitativos; (d) demonstrar as propriedades psicométricas dos procedimentos de avaliação empregados; (e) ser realizada por profissionais qualificados; e (f) ter a participação das pessoas com DI e suas famílias no processo (Claes e cols., 2010; Gomez & Verdugo, 2016; Hartley & MacLean 2006; Verdugo e cols., 2005).

Os resultados listados na Tabela 5.6 associados às dimensões do funcionamento humano e aqueles listados na Tabela 6.7 associados às quatro perspectivas teóricas sobre Deficiência Intelectual refletem uma perspectiva holística de bons resultados para pessoas com DI. Essa perspectiva vai além de uma simples medida e incorpora resultados relacionados às dimensões do funcionamento humano e às diferentes perspectivas sobre DI. Além disso, os resultados listados nas Tabelas 5.6 e 6.7 vislumbram resultados de experiências de vida positivas e fornecem indicadores de bem-estar pessoal.

Responsabilidade Profissional na Abordagem Integrativa para a Deficiência Intelectual

Uma abordagem integrativa para a DI combina o conhecimento atual e as melhores práticas em uma abordagem holística, unificada e sistemática para definir, diagnosticar, classificar e planejar apoios para pessoas com DI. Conforme descrito ao longo deste Manual, uma abordagem integrativa para a DI envolve uma estrutura

holística que integra diferentes perspectivas sobre a DI, terminologia precisa, práticas baseadas em evidências, padrões de julgamento clínico, uma maior compreensão das dimensões do funcionamento humano e uma visão compartilhada de bons resultados.

Esses seis componentes e os benefícios associados a uma abordagem integrativa para a DI fazem parte da responsabilidade profissional e devem ser incorporados à formação e às práticas profissionais. Especificamente:

- empregar uma estrutura holística que englobe as quatro perspectivas sobre DI leva a uma melhor compreensão dos conceitos usados por diferentes profissionais, as múltiplas etiologias da deficiência, os fatores de risco significativos que interferem na manifestação da deficiência e as intervenções e apoios potenciais prestados por profissionais multidisciplinares e equipes de apoio. Uma estrutura holística também reconhece o impacto dos vários níveis (micro, meso e macro) dentro dos quais as pessoas vivem, aprendem, trabalham e aproveitam a vida, e exige o fornecimento de sistemas de apoio nesses níveis;
- o uso de uma terminologia precisa aumenta a comunicação entre pessoas com DI e suas famílias, profissionais da saúde, professores e provedores de apoio, bem como com formuladores de políticas e pesquisadores. Além disso, o uso de terminologia precisa: (a) aumenta a compreensão da multidimensionalidade do funcionamento humano; (b) esclarece as semelhanças e diferenças entre os constructos relacionados à deficiência; (c) orienta o alinhamento do desenvolvimento, implementação e avaliação de políticas; (d) identifica e define bons resultados operacionalmente; (e) facilita o direcionamento de intervenções e apoios específicos; (f) aumenta a precisão e validade das decisões e recomendações; e (g) facilita os esforços de pesquisa por meio de definições operacionais claras de conceitos relacionados à deficiência;
- o emprego de práticas baseadas em evidências aumenta a confiabilidade e a validade da avaliação do funcionamento intelectual, do comportamento adaptativo e das necessidades de apoio. Além disso, as práticas baseadas em evidências: (a) aumentam a precisão das decisões diagnósticas, incluindo a redução dos potenciais falsos positivos e falsos negativos; (b) garantem que, se a classificação de subgrupo for feita, os níveis e categorias de classificação sejam baseados empiricamente e respondam ao objetivo da classificação;
- usar padrões de julgamento clínico para: (a) guiar o diagnóstico, classificação e planejamento de apoios para pessoas com DI; e (b) integrar padrões e ética profissional com os processos e as estratégias usadas para melhorar a qualidade, precisão, validade e relevância das decisões e recomendações de um profissional;
- compreender as dimensões do funcionamento humano permite aos profissionais: (a) abordar os múltiplos componentes do funcionamento humano; (b) fornecer ou adquirir sistemas de apoio que melhorem o funcionamento intelectual, o comportamento adaptativo, a saúde e a participação; e (c) aproveitar o poder dos fatores contextuais para melhorar o funcionamento humano e os resultados;
- a previsão de bons resultados para pessoas com DI coloca a pessoa no centro do sistema de prestação de apoios e requer que: (a) as melhores práticas sejam usadas para alinhar objetivos pessoais, as necessidades de apoio do indivíduo, apoios individualizados e categorias de bons resultados; e (b) os profissionais definam e avaliem operacionalmente os bons resultados com base nas dimensões do funcionamento humano e na consideração das perspectivas teóricas sobre DI.

Diretrizes Práticas

A abordagem integrativa para a DI descrita neste capítulo e ao longo da 12ª edição fornece uma base sólida para avançar nosso entendimento da DI, para implementar sistemas de apoio que melhorem ou diminuam o impacto da deficiência e conceituar e medir bons resultados para pessoas com DI. Além disso, uma abordagem integrativa tem o potencial de abordar com sucesso uma série de desafios enfrentados por pessoas com DI, suas famílias e pelo campo de DI em geral.

Os principais dentre esses desafios são: (a) o paradoxo do diagnóstico, que inclui reconhecer as potencialidades de uma pessoa, mas ao mesmo tempo as consequências indesejáveis de reconhecer suas limitações; (b) reconhecer as múltiplas formas de relações e maneiras pelas quais as pessoas passam a interagir; (c) reconhecer que um diagnóstico científico é somente uma visão que pode existir sobre uma pessoa; (d) abordar a necessidade de muitas pessoas com DI de compreender o que a deficiência significa para elas, suas famílias e a comunidade; (e) os desafios da classificação, associados ao excesso de confiança histórica nessa classificação e o estigma associado ao uso de níveis de subgrupo; (f) implementar sistemas de apoio baseados na comunidade e fornecer sistemas de apoio de longo prazo quando necessário; e (g) compromisso de todas as partes interessadas com o aprimoramento de bons resultados pessoais.

Cada um desses desafios deve ser visto através das lentes das atitudes e estereótipos implícitos e explícitos vivenciados por pessoas com DI e suas famílias (Akrami e cols., 2006; Kauffman & Anastasiou, 2019; Morin e cols., 2013).

A intenção das diretrizes práticas apresentadas na Tabela 6.8 é facilitar a implementação de uma abordagem integrativa para a DI e ajudar as partes interessadas a abordar os desafios listados anteriormente. As diretrizes práticas são construídas em torno dos componentes da abordagem integrativa discutida neste capítulo.

Tabela 6.8

Diretrizes Práticas que Facilitam uma Abordagem Integrativa para a Deficiência Intelectual

1. Integrar as múltiplas perspectivas sobre DI; biomédica, psicoeducacional, sociocultural e da justiça, incluindo os principais conceitos utilizados, a suposta etiologia da deficiência, fatores de risco identificados, e intervenções relacionadas e apoios.
2. Usar terminologia precisa baseada em constructos relacionados à DI operacionalmente definidos para fortalecer a comunicação, recomendações e tomadas de decisão.
3. Usar práticas baseadas em evidências para aumentar a confiabilidade e validade da informação e melhorar o funcionamento humano.
4. Usar padrões de julgamento clínico para facilitar a alta qualidade, validade e precisão de decisões e recomendações.
5. Alinhar as dimensões do funcionamento humano com sistemas interativos de apoio e bons resultados.
6. Desenvolver uma visão compartilhada de bons resultados com o indivíduo com DI usando as dimensões do funcionamento humano e a consideração das quatro perspectivas teóricas sobre DI.

O grau em que essas diretrizes práticas, e todas as diretrizes apresentadas nos capítulos anteriores, interferem positivamente no campo da DI depende de uma série de fatores relacionados à concepção de deficiência de uma sociedade, situações sociopolíticas, condição econômica e de desenvolvimento, receptividade à mudança e um núcleo sólido de autodefensores, familiares e profissionais.

A intenção da 12ª edição foi apresentar uma estrutura cientificamente sólida para definir, diagnosticar, classificar e planejar apoios para as pessoas com DI, que será compartilhado em diferentes disciplinas, grupos e lugares. Em sua essência, esta estrutura é baseada no potencial do funcionamento das pessoas para se desenvolver e mudar; o uso das práticas baseadas em evidências; a necessidade de que as políticas e as práticas sejam centradas na pessoa, baseadas em apoios e focadas em bons resultados; e um compromisso de todos os envolvidos com uma visão compartilhada que incorpora capacidades, oportunidades, sistemas de apoio, equidade e bons resultados pessoais.

GLOSSÁRIO

Abordagem funcional para DI: Uma perspectiva de sistemas para a compreensão do funcionamento humano, que inclui as dimensões, os sistemas interativos de apoio e os resultados do funcionamento humano.

Abordagem Integrativa para a DI: Uma estrutura holística que incorpora: as quatro perspectivas teóricas sobre DI; terminologia precisa; práticas baseadas em evidências; padrões de julgamento clínico; uma maior compreensão do funcionamento humano; e uma visão compartilhada de bons resultados.

Adequação Técnica: Um requisito essencial dos instrumentos de avaliação. Os critérios incluem o conteúdo e a validade do constructo, a confiabilidade e a estabilidade das medidas, a generalização das pontuações, a validade preditiva e a adequação ao indivíduo/grupo que está sendo avaliado.

Avaliação: O processo que envolve a coleta sistemática de informações a serem usadas nas tomadas de decisão, recomendações e comunicação relacionadas ao diagnóstico, classificação opcional de subgrupos pós- diagnóstico e planejamento de sistemas de apoio.

Bons Resultados: Mudanças desejadas pela pessoa, que podem ser baseadas em suas expectativas pessoais e/ou sociais, seus objetivos e na disponibilidade de intervenções e apoios. Veja **Resultados**.

CID-11: A Classificação Internacional de Doenças (CID; 11ª Edição) é publicada pela Organização Mundial da Saúde. A CID-11 usa o termo “distúrbios do desenvolvimento intelectual” em vez de “deficiência intelectual”. Embora os critérios para a condição no Manual da AAIDD e na CID-11 estejam estreitamente alinhados, a diferença na terminologia reflete seus diferentes propósitos. Os objetivos da CID-11 são fornecer uma classificação internacional de doenças, uma lista de suas etiologias e uma estrutura para coletar dados de saúde.

Classificação de subgrupo: Organização sistemática em subgrupos com base: (a) na intensidade das necessidades de apoio; (b) na extensão das limitações de comportamento adaptativo em habilidades conceituais, sociais e práticas; e (c) na extensão das limitações no funcionamento intelectual. A classificação de subgrupo deve ocorrer dentro de uma estrutura explícita e um processo sistemático, e deveria servir a um propósito importante, trazer benefícios para a pessoa, ser baseada em informações relevantes e fornecer um melhor entendimento das necessidades de um indivíduo.

Classificação: A classificação envolve o uso de uma estrutura explícita e um processo sistemático para subdividir os indivíduos com DI em grupos menores, com base no objetivo importante estabelecido para o subgrupo. Veja também **Classificação de subgrupo, Níveis de classificação de subgrupo e Estrutura e processo de classificação de subgrupo**.

Comportamento adaptativo: o conjunto de habilidades conceituais, sociais e práticas que são aprendidas e desempenhadas por pessoas em sua vida cotidiana. O comportamento adaptativo é: (a) desenvolvido e aumenta em complexidade com a idade; (b) composto por habilidades conceituais, sociais e práticas; (c) relacionado às expectativas

de idade e demandas de contextos particulares; (d) avaliado com base no desempenho típico do indivíduo em casa, na escola, no trabalho e no lazer, não em seu desempenho máximo; e (e) avaliado em referência aos ambientes comunitários que são típicos para indivíduos de mesma idade.

Comportamento desadaptativo: Comportamentos referidos como comportamento problemático, comportamento desafiador ou comportamento difícil. O comportamento desadaptativo não é uma característica ou domínio do comportamento adaptativo. **Confiabilidade:** A evidência da consistência da medida de um instrumento de teste ou avaliação.

Confiabilidade: A evidência da consistência da medida de um instrumento de teste ou avaliação.

Conjunto de Necessidades de Apoio: Padrões semelhantes de necessidades de apoio com base em uma avaliação padronizada do perfil e da intensidade das necessidades de apoio. Os conjuntos são geralmente identificados por meio da análise de grupo, que é uma técnica estatística que visa dividir grupos heterogêneos em subgrupos homogêneos.

Constructo: Uma ideia abstrata, ou geral, baseada em fenômenos observados e formada pela organização de partes ou elementos.

Contexto: As condições inter-relacionadas nas quais as pessoas vivem suas vidas cotidianas. O contexto pode ser visto como: (a) uma variável independente que inclui características pessoais e ambientais que geralmente não são manipuladas, como idade, idioma, cultura e etnia, e família; (b) uma variável interveniente que inclui organizações, sistemas, políticas e práticas sociais que podem ser manipuladas para melhorar o funcionamento humano e os resultados pessoais; ou (c) um conceito integrativo que fornece uma estrutura para descrever e analisar aspectos do funcionamento humano, planejamento dos sistemas de apoio, desenvolvimento de políticas e delineamento dos fatores que afetam positiva e negativamente o funcionamento humano e os resultados pessoais.

Credulidade e/ou ingenuidade: Uma característica de muitas pessoas com DI que inclui ocorrências de serem enganadas, tendência a acreditar nas pessoas.

Deficiência de Desenvolvimento: Uma deficiência grave e crônica de um indivíduo: (a) é atribuível a um impedimento mental ou físico, ou a uma combinação de impedimentos mentais e físicos; (b) manifesta-se antes de o indivíduo atingir a idade de 22 anos; (c) é provável que continue indefinidamente; (d) resulta em limitações funcionais substanciais em três ou mais áreas importantes nas atividades de vida diária; e (e) reflete a necessidade do indivíduo de uma combinação e sequência de serviços especializados, interdisciplinares e/ou genéricos, apoios individualizados e outras formas de assistência vitalícia ou de duração prolongada.

Deficiência Intelectual (DI): Uma deficiência caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, conforme expresso em habilidades conceituais, sociais e práticas. Essa deficiência se origina durante o período de desenvolvimento, que é definido operacionalmente como antes de o indivíduo atingir a idade de 22 anos. Os cinco pressupostos a seguir são essenciais para a aplicação desta definição: (1) limitações no funcionamento atual devem ser consideradas dentro

do contexto de ambientes comunitários típicos dos pares da mesma idade e cultura do indivíduo; (2) a avaliação válida considera a diversidade cultural e linguística, bem como as diferenças de comunicação, fatores sensoriais, motores e comportamentais; (3) em cada indivíduo, as limitações frequentemente coexistem com as potencialidades; (4) um propósito importante de descrever as limitações é desenvolver um perfil de apoios necessários; e (5) com apoios personalizados apropriados durante um período contínuo, o funcionamento de vida da pessoa com DI geralmente melhorará.

Deficiência intelectual limítrofe: Um termo desatualizado que foi usado historicamente para se referir a um grupo de indivíduos que não preenchem tecnicamente os critérios para um diagnóstico de DI, mas que compartilham muitas características e necessidades de apoio daqueles com um diagnóstico de DI.

Deficiência: Um diagnóstico amplo e generalizado para indivíduos que possuem limitações funcionais significativas que causam uma desvantagem substancial para a pessoa. Limitações funcionais significativas: (a) refletem uma incapacidade ou restrição no funcionamento humano; (b) representam desvantagem substancial para o indivíduo; (c) são influenciadas por variáveis contextuais; e (d) podem ser mitigadas por meio de intervenções e apoios, ou reduzindo as barreiras que impedem oportunidades, equidade e inclusão.

Deficiência Intelectual e de Desenvolvimento (DID): Termo mais amplo e combinado de DI e DD.

Definição operacional: Definir um constructo com base em como ele é observado e medido.

Definir: Explicar um termo com precisão e estabelecer o significado e os limites do termo.

Desempenho típico: O que a pessoa faz rotineiramente sem apoio ou orientação, e não o que a pessoa pode ou poderia fazer. O desempenho típico é avaliado com escalas de comportamento adaptativo e se distingue da capacidade e do desempenho máximo que é avaliado em medidas de inteligência.

Desvio-padrão: Um indicador da distribuição ou dispersão, ou a quantidade de variabilidade da pontuação média em um conjunto de dados.

Diagnóstico de DI: Um diagnóstico de DI requer que existam limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, conforme expresso em habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas, e uma verificação de que a deficiência se origina durante o período de desenvolvimento. Os objetivos principais de um diagnóstico de DI são entender e comunicar com precisão a presença dos elementos de DI em um indivíduo; estabelecer elegibilidade para benefícios, serviços e apoios relevantes; monitorar a saúde e rastrear a incidência e prevalência; e estudar aspectos importantes da DI na vida das pessoas.

Diagnóstico falso negativo de DI: Quando o diagnóstico de DI não é dado, mas a pessoa de fato possui DI.

Diagnóstico falso positivo de DI: Quando uma pessoa é diagnosticada incorretamente

como um indivíduo com DI, mas na verdade não tem.

Diagnóstico retrospectivo: Um diagnóstico de DI feito depois que o indivíduo atinge a idade de 22 anos, e não recebeu um diagnóstico oficial de DI durante o período de desenvolvimento. Para tal diagnóstico, o profissional deve usar fontes múltiplas de informação, incluindo históricos educacional, médico e social completos, para determinar se limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo estavam presentes durante o período de desenvolvimento. Diretrizes importantes para fazer um diagnóstico retrospectivo são discutidas no Capítulo 3.

Dimensões do funcionamento humano: As cinco dimensões de um modelo multidimensional de funcionamento humano envolvem funcionamento intelectual, comportamento adaptativo, saúde, participação e contexto.

Diretrizes Práticas: Políticas e práticas de consenso baseadas em pesquisas atuais, opinião de especialistas e publicações revisadas por pares. Os objetivos das Diretrizes Práticas apresentadas no final de cada um dos capítulos do Manual são: (a) facilitar as melhores práticas em relação à definição, diagnóstico, classificação e planejamento de apoio para pessoas com DI; (b) apresentar uma abordagem integrativa para o desenvolvimento, implementação e avaliação de políticas para pessoas com deficiência; (c) assumir uma estrutura holística para pesquisas relacionadas à DI; (d) conectar conceitos fundamentais a políticas e práticas eficazes; e (e) melhorar o funcionamento e o bem-estar das pessoas com DI.

DSM-5: O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª Edição, é publicado pela Associação Americana de Psiquiatria/American Psychiatric Association (APA, 2013). O DSM-5 lista os critérios de diagnóstico para transtornos mentais e, historicamente, tem seguido a definição da AAIDD para o diagnóstico de DI.

Efeito Flynn: O aumento nos escores de QI em uma população ao longo do tempo, resultante do uso de testes com normas antigas. O “Efeito Flynn” (ou seja, o uso de normas antigas) levanta desafios potenciais na interpretação dos escores de QI, com a recomendação de que, nos casos em que um teste com normas antigas é usado como parte de um diagnóstico de DI, uma correção para a idade das normas é garantida. Está estabelecido que esse aumento artificial na pontuação de QI é de aproximadamente 0,3 pontos por ano desde a última normatização do teste.

Entrevistados: Pessoas que conhecem bem o indivíduo, que observaram formalmente esta pessoa ao longo do tempo em diferentes ambientes e situações da comunidade, e que fornecem informações a um profissional que conduz uma entrevista de comportamento adaptativo ou uma avaliação de necessidades de apoio.

Erro de medida: Variância nas pontuações obtidas devido a fatores como normas antigas (ou seja, “o efeito Flynn”), efeito de prática, erro progressivo, efeitos de fadiga, erro de administração/examinador e/ou viés implícito. Ver também **Erro Progressivo e Erro Padrão de Medida**.

Erro Padrão de Medida (EPM): A variação em torno de uma hipotética “pontuação verdadeira” da pessoa. EPM se aplica apenas a pontuações obtidas a partir de um teste padronizado. Pode ser estimado a partir do desvio-padrão e de uma medida de confiabilidade do teste. O EPM, que varia por teste, subgrupo e faixa etária, deveria ser usado

para estabelecer um intervalo de confiança estatístico dentro do qual se enquadra a pontuação verdadeira da pessoa. As melhores práticas recomendam interpretar todas as pontuações padrão obtidas usando o intervalo de confiança de 95% (ou seja, a pontuação obtida mais ou menos duas vezes o EPM). Por exemplo, em referência a um QI ou a uma pontuação padrão de comportamento adaptativo de 70 que é obtida em um instrumento de avaliação com um EPM de quatro, a pontuação de 70 é entendida com mais precisão, não como uma pontuação precisa, mas como uma gama de pontuações com parâmetros de pelo menos duas unidades EPM (ou seja, faixa de pontuação de 62 a 78; probabilidade de 95%). Relatar a faixa dentro da qual a pontuação verdadeira da pessoa se enquadra, em vez de apenas uma pontuação, representa o uso apropriado de instrumentos de avaliação de funcionamento intelectual e de comportamento adaptativo, e as melhores práticas de diagnóstico no campo da DI. Relatar o intervalo de confiança de 95% (ou seja, faixa de pontuação) deve fazer parte de qualquer decisão relativa ao diagnóstico de DI.

Erro progressivo: Mudanças nas respostas dos participantes que são causadas pela repetição ou uso de muitos testes e/ou avaliações, incluem efeitos de ordem, de prática e/ou de fadiga. O erro progressivo pode ser linear (ou seja, os efeitos podem ser traçados em uma linha reta) ou não linear (ou seja, os efeitos podem ser traçados como uma linha curva).

Estratégias de julgamento clínico: Um conjunto de procedimentos/ações usados para melhorar a qualidade, validade e precisão da decisão ou recomendação do profissional em um caso específico. As estratégias envolvem esclarecer e relatar precisamente a questão que se coloca, conduzir ou acessar uma história completa, conduzir ou acessar avaliações de base ampla e sintetizar as informações obtidas.

Estrutura e processo de classificação de subgrupo: Uma estrutura explícita que alinha o propósito específico de classificação de subgrupo com cada componente de um processo sistemático. Os três objetivos da classificação do subgrupo de DI são descrever a intensidade das necessidades de apoio; descrever a extensão das limitações de comportamento adaptativo em habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas; e descrever a extensão das limitações no funcionamento intelectual. Para cada objetivo de classificação de subgrupo, o processo sistemático envolve: (a) estabelecer o propósito importante para cada subgrupo; (b) alinhar os conjuntos de dados relevantes para o objetivo do subgrupo; (c) descrever os procedimentos baseados em dados usados para estabelecer as categorias de classificação de subgrupos; e (d) utilizar níveis de classificação de subgrupo com base empírica para estabelecer essas categorias.

Ética profissional: Um conjunto de princípios que descreve um sistema de comportamento moral profissional e um conjunto de regras reconhecidas de conduta profissional.

Etiologia: Uma origem ou causa. Em vez de usar o termo “etiologia”, a 12ª edição do Manual da AAIDD usa uma abordagem de múltiplas perspectivas para fatores de risco associados às perspectivas biomédica, psicoeducacional, sociocultural e da justiça sobre DI. Uma lista de fatores de risco associados a cada perspectiva teórica sobre DI é apresentada na Tabela 6.1. Veja também **Fatores de risco**.

Fatores de risco: Fatores que podem levar a limitações significativas no funcionamento intelectual e/ou comportamento adaptativo. Os fatores de risco podem incluir anormalidades genéticas/cromossômicas, traumatismo craniano e/ou teratogênicos (perspecti-

va biomédica); parentalidade, falta de intervenção precoce e/ou falta de oportunidades de crescimento e desenvolvimento pessoal (perspectiva psicoeducacional); atitudes sociais, ambientes empobrecidos e/ou segregados (perspectiva sociocultural); e desigualdade social, injustiça, discriminação e/ou negação de direitos (perspectiva da justiça).

Funcionamento da vida: O nível geral de sucesso e satisfação pessoal de um indivíduo no cumprimento das responsabilidades e objetivos pessoais do cotidiano. O funcionamento da vida reflete as experiências de aprendizagem ao longo da vida de um indivíduo, respostas emocionais, relacionamentos, papéis sociais, apoios e outros aspectos da vida. Ver **Funcionamento Humano**.

Funcionamento Humano: Um termo genérico que se refere a todas as atividades da vida de um indivíduo e abrange as estruturas e funções do corpo, as atividades pessoais e a participação. A 12ª edição do Manual da AAIDD enfatiza um modelo multidimensional de funcionamento humano que inclui cinco dimensões (funcionamento intelectual, comportamento adaptativo, saúde, participação e contexto) e reflete o papel recíproco e dinâmico desempenhado por sistemas de apoios (ver Figura 1.1).

Funcionamento Intelectual: Um termo que incorpora as características comuns de definição de inteligência, as habilidades atualmente avaliadas por testes de inteligência padronizados e a visão consensual de que o funcionamento intelectual é influenciado por outras dimensões do funcionamento humano e por sistemas de apoio. Assim, funcionamento intelectual é um termo mais amplo do que inteligência ou habilidades intelectuais, mas mais restrito do que funcionamento humano.

Habilidades conceituais: Habilidades adaptativas que incluem resolução de problemas, linguagem, leitura e escrita, conceitos de dinheiro, tempo e números.

Habilidades práticas: Habilidades adaptativas que incluem atividades da vida diária (cuidados pessoais), habilidades ocupacionais, uso de dinheiro, segurança, saúde, viagens/transporte, horários/rotinas, uso de telefone.

Habilidades sociais: Habilidades adaptativas que incluem habilidades interpessoais, responsabilidade social, autoestima, credulidade, ingenuidade, seguir regras, obedecer às leis, evitar ser vitimizado e resolver problemas sociais.

Hipóteses a respeito de uma definição: Uma parte essencial de uma definição, porque as hipóteses esclarecem a base da qual surge a definição e indicam como ela deve ser aplicada.

História social: Uma revisão completa de todas as informações relevantes sobre a vida da pessoa, incluindo a trajetória de desenvolvimento da possível deficiência; funcionamento em casa e na comunidade; e relacionamentos em casa, com vizinhos e com outras pessoas. Uma história social, que é usada em conjunto com a história médica e educacional da pessoa, inclui tanto as potencialidades quanto as limitações do indivíduo.

Histórico educacional: Uma revisão completa dos registros escolares que inclui: (a) comentários e avaliações acadêmicas, sociais e comportamentais feitas por professores; (b) os resultados das avaliações periódicas e outras avaliações, incluindo avaliações de elegibilidade; (c) padrões de desempenho que podem ter desencadeado reuniões de pais/professores; (d) evidências de dificuldades em habilidades adaptativas conceituais, sociais e/ou práticas; (e) o envolvimento do aluno em serviços de educação especia-

lizada; e/ou (f) referência a um diagnóstico de deficiência.

Histórico médico: Uma revisão completa de todos os registros relacionados à saúde do indivíduo e de seus familiares; circunstâncias pré-natais, perinatais e pós-natais do nascimento da pessoa e de membros próximos da família; quaisquer preocupações ou diagnósticos iniciais; todas as intervenções médicas, incluindo prescrição de medicamentos; triagens genéticas ou outras; lesões; envolvimento com álcool ou outras drogas; exposição a toxinas; e uma história de transtornos de saúde física, mental ou de desenvolvimento.

Idade de início: O período durante o qual a DI se origina. Conforme definido neste Manual, o critério de idade de início se origina durante o período de desenvolvimento, que é definido operacionalmente como antes de o indivíduo atingir os 22 anos de idade.

Idade mental: Uma expressão histórica que se origina do desenvolvimento dos primeiros testes de inteligência e foi usada como uma tentativa de comparar uma pessoa com DI de qualquer idade a uma criança que não possui DI. Isso foi feito por um processo de identificar, para cada pergunta ou item em um teste de QI, a idade cronológica em que a maioria das crianças consegue responder à pergunta corretamente. A expressão é raramente usada atualmente porque não leva em consideração os desenvolvimentos na avaliação padronizada da inteligência e da dignidade do indivíduo, da experiência de vida, do desenvolvimento físico e das expectativas para a vida adulta.

Informantes: Ver Entrevistados.

Ingenuidade: Característica de um indivíduo excessivamente confiante nos outros, imaturo, inocente ou inexperiente.

Inteligência: Uma capacidade intelectual geral que inclui raciocínio, planejamento, solução de problemas, pensamento abstrato, compreensão de ideias complexas, aprendizagem rápida e aprendizagem com a experiência.

Intervalo de confiança: O intervalo estatístico dentro da qual se enquadra a pontuação verdadeira da pessoa. Como nenhum teste está isento de algum erro de medida ou imprecisão, o uso de um intervalo de confiança estabelece uma faixa estatística dentro da qual se enquadra a pontuação verdadeira da pessoa. O Erro Padrão de Medida (EPM) é usado para estabelecer esse intervalo de confiança. O EPM é estimado a partir do desvio-padrão do teste e é uma medida da confiabilidade do teste. As melhores práticas recomendam interpretar todas as pontuações totais obtidas usando o intervalo de confiança de 95% (ou seja, a pontuação obtida mais ou menos duas vezes o EPM).

Julgamento clínico: Os processos e as estratégias que os profissionais usam para melhorar a qualidade, a precisão e a validade de suas decisões e recomendações. O julgamento clínico é um tipo especial de julgamento que se baseia no respeito pela pessoa, emerge do treinamento e da experiência do profissional, do conhecimento específico da pessoa e de seus contextos, da abrangente análise de dados e do uso de habilidades de pensamento crítico. O julgamento clínico desempenha um papel significativo no diagnóstico (Capítulo 3), na classificação (Capítulo 4), no planejamento de apoios (Capítulo 5) e na abordagem integrativa de DI (Capítulo 6).

Limitações significativas no comportamento adaptativo: Para um diagnóstico de DI,

o critério de “limitações significativas no comportamento adaptativo” é uma pontuação de comportamento adaptativo que está aproximadamente dois desvios-padrão abaixo da média da população em pelo menos um dos três domínios de habilidades adaptativas: conceitual, social ou prática.

Limitações significativas no funcionamento intelectual: Para um diagnóstico de DI, o critério de “limitações significativas no funcionamento intelectual” é uma pontuação de QI em escala total que está aproximadamente dois desvios-padrão abaixo da média da população.

Melhores Práticas: A aplicação do conhecimento baseado em evidências.

Microssistema, mesossistema e macrosistema: Ver **Sistemas Ecológicos**.

Modelo de Inteligência Cattell-Horn-Carroll (CHC): O modelo integra duas teorias de inteligência bem estabelecidas: a teoria de Inteligência Fluida e Cristalizada de Cattell e Horn e o Modelo de Níveis da Inteligência Humana de Carroll. Inteligência Cristalizada (IC) refere-se a conhecimento e informações armazenadas, enquanto Inteligência Fluida (IF) refere-se a habilidades de raciocínio e resolução de problemas. O modelo hierárquico de três níveis de Carroll postula inteligência Geral (G) no ápice de uma estrutura piramidal que envolve amplas habilidades de estratos de segunda ordem.

Modelo Multidimensional do Funcionamento Humano: Integra as dimensões do funcionamento humano, sistemas de apoio e resultados de funcionamento humano (ver Figura 1.1).

Modelo Socioecológico da Deficiência: Tem foco na interação entre as pessoas, seus contextos e seu impacto no funcionamento humano. O funcionamento humano é facilitado pela congruência entre competência pessoal, demandas contextuais e pela provisão de sistemas de apoios.

Necessidades de apoio: O perfil e a intensidade dos apoios necessários para que uma pessoa participe de atividades vinculadas ao funcionamento humano normativo. As necessidades de apoio são avaliadas por meio de uma escala padronizada que fornece informações sobre o perfil e a intensidade das necessidades de apoio. A avaliação padronizada das necessidades de apoio de um indivíduo fornece informações que podem ser usadas para vários fins, incluindo planejamento e provisão de apoio, alocação de recursos, classificação opcional de subgrupo pós-diagnóstico e avaliação de resultados.

Neurodivergente: Variações significativas no funcionamento neurológico em relação à sociabilidade, linguagem ou comunicação, aprendizagem, atenção, humor, e outras funções mentais/comportamentais. Essas variações podem incluir Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade ou Transtorno do Espectro Autista.

Níveis de classificação de subgrupo: Pontuações obtidas em um instrumento de avaliação padronizado que estabelece os limites das categorias empregadas na classificação de subgrupo. Os níveis com bases empíricas para níveis de intensidade de apoio são baseados em percentis. Níveis para funcionamento intelectual e comportamento adaptativo são baseados em pontuações padrão cujos níveis são fundamentados empiricamente.

Nomear: Atribuir um termo específico (por exemplo, DI) a algo ou alguém. Nomear é um processo importante que transmite muitas mensagens sobre o valor percebido e as relações humanas.

Padrões de julgamento clínico: As diretrizes ou princípios que os profissionais devem seguir para facilitar decisões e recomendações de alta qualidade, válidas e precisas, relacionadas ao diagnóstico, classificação e planejamento de apoios para pessoas com DI. Esses padrões são apresentados na Tabela 6.4.

Padrões profissionais: Critérios confiáveis que fornecem a base para as atividades profissionais, como avaliação de práticas profissionais, preparação de pessoal, acreditação e controle de qualidade.

Participação: Uma das dimensões do funcionamento humano. Participação é o engajamento significativo, escolha e controle, responsabilidades pessoais e sociais, acesso e oportunidades de lazer, vida doméstica, trabalho, educação, atividades espirituais e culturais.

Período de desenvolvimento: Em relação ao critério de idade de início para um diagnóstico de DI, o período de desenvolvimento é definido como antes de o indivíduo atingir a idade de 22 anos. Estabelecer o critério de idade de início como originário durante o período de desenvolvimento integra quatro abordagens: (1) etiológica, que se concentra em fatores de risco biomédicos, sociais, comportamentais ou educacionais que podem ocorrer no período pré-natal, perinatal ou pós-natal; (2) funcional, que se concentra na trajetória do comportamento adaptativo e do funcionamento intelectual; (3) cultural, que enfatiza fatores e papéis sociais relacionados às interações sociais e familiares, envolvimento educacional, desenvolvimento de carreira e o fato de assumir papéis de adulto; e (4) administrativo, que estabelece a idade de início em referência à elegibilidade para serviços e apoios.

Perspectivas sobre Deficiência Intelectual: Abordam o entendimento e compreensão sobre a DI do ponto de vista das perspectivas biomédica, psicoeducacional, sociocultural ou da justiça. Essas quatro perspectivas são descritas mais detalhadamente na Tabela 6.1.

Planejamento educacional individualizado: Uma declaração por escrito projetada para atender às necessidades de aprendizagem do aluno. É criada através do esforço de uma equipe de educação especial, incluindo o aluno e sua família, e é revisada periodicamente.

Plano de Apoio Pessoal: Uma abordagem sistemática e integrativa para a provisão de sistemas de apoio que promovam o desenvolvimento e os interesses da pessoa e melhorem o funcionamento e o bem-estar pessoal.

Pontuação de corte: Um termo usado para denotar uma pontuação aproximada que determina os limites do “critério de limitações significativas” para um diagnóstico de DI. Essa pontuação de corte aproximada determina os limites de quem está “dentro” ou “não” no grupo de diagnóstico. Por causa do erro padrão de medida inerente, uma pontuação de corte não deve ser interpretada como um valor absoluto.

Pontuação Padrão: Uma pontuação bruta que é convertida em uma pontuação padrão

a partir de uma comparação com uma população de referência. Exemplos de pontuações padrão são pontuações Z, em que a média é zero e o desvio-padrão é 1; e pontuações padrão em que a média é 100 e o desvio-padrão é 15.

Pontuação verdadeira: Na teoria clássica dos testes, uma pontuação verdadeira seria a pontuação hipoteticamente precisa obtida por um indivíduo em um instrumento de avaliação. Uma pontuação verdadeira nunca pode ser determinada para um indivíduo, pois todos os instrumentos de avaliação psicometricamente válidos geram um nível de pontuação, dentro do qual existiria a pontuação exata hipotética da pessoa. Veja também **Intervalo de Confiança, Erro de medida e Erro Padrão de Medida**.

Práticas baseadas em evidências: Práticas baseadas nas melhores evidências atuais obtidas de fontes fidedignas que usaram métodos confiáveis e precisos derivados de uma teoria ou justificativa claramente articulada e empiricamente comprovada.

Procedimentos baseados em evidências: O uso de instrumentos de avaliação padronizados e processos sistemáticos, lógicos e transparentes para avaliar: a intensidade das necessidades de apoio; a extensão das limitações de comportamento adaptativo em habilidades conceituais, sociais e práticas; a extensão das limitações no funcionamento intelectual; e estabelecer níveis de classificação de subgrupos.

Profissionais da saúde: Uma pessoa que: (a) tenha treinamento relevante; (b) participe de atividades clínicas (diagnóstico, classificação, planejamento de apoios); e (c) use práticas baseadas em evidências, padrões profissionais, ética profissional e julgamento clínico.

Quociente de Inteligência (QI): Uma pontuação normativa derivada de um conjunto de testes padronizados desenvolvidos para medir a inteligência de uma pessoa em relação a pares da mesma idade. Ao longo deste Manual, pontuações de QI em escala total são usadas: (a) como uma medida substituta para o funcionamento intelectual; (b) para atender a um dos três critérios para um diagnóstico de DI; e (c) para descrever a extensão das limitações no funcionamento intelectual.

Relação entre Funcionamento Intelectual e Comportamento Adaptativo: O funcionamento intelectual e o comportamento adaptativo são constructos distintos e separados, apenas moderadamente correlacionados. Peso igual e consideração compartilhada são dados ao funcionamento intelectual e ao comportamento adaptativo em um diagnóstico de DI.

Responsabilidade Profissional: Responsabilidade que vai além da ética e dos padrões profissionais. A responsabilidade profissional envolve o uso de uma estrutura holística que abrange: as quatro perspectivas da DI; terminologia precisa para melhorar a comunicação e facilitar a compreensão; práticas baseadas em evidências para aumentar a confiabilidade e validade das decisões e recomendações; padrões de julgamento clínico para facilitar decisões e recomendações de alta qualidade, válidas e precisas; uma visão compartilhada de resultados para pessoas com DI; e colocar a pessoa com DI no centro do sistema de prestação de apoios.

Resultados: Mudanças ou benefícios pessoais, familiares ou sociais que se seguem como resultado ou consequência de alguma atividade, intervenção, apoio e/ou serviço. Duas categorias de resultados são enfatizadas e descritas neste Manual: (a) resultados do funcionamento humano (ver Tabela 5.6); e (b) resultados associados às quatro perspectivas

teóricas sobre DI (ver Tabela 6.7). Veja também **Resultados avaliados**.

Retardo Mental (RM): Um termo anterior para DI. O termo DI abrange a mesma população de indivíduos que foram previamente diagnosticados com RM em número, tipo, nível, categoria e duração da deficiência, e a necessidade das pessoas com essa deficiência por serviços e apoios individualizados. Além disso, todo indivíduo que é ou era elegível para um diagnóstico de RM é elegível para um diagnóstico de DI.

Serviços: Um meio organizado para fornecer apoios, instruções, terapias e/ou outras formas de assistência.

Sistemas de Apoios: Uma rede interconectada de recursos e estratégias que promovem o desenvolvimento e os interesses de uma pessoa, melhoram o funcionamento e o bem-estar pessoal. Sistemas de apoio eficazes: (a) são caracterizados como centrados na pessoa, abrangentes, coordenados e orientados para resultados; e (b) englobam escolha e autonomia pessoal, ambientes inclusivos, apoios genéricos e apoios especializados.

Sistemas Ecológicos: Os quatro sistemas ecológicos que impactam o funcionamento humano. Esses quatro são: (a) microssistema, que inclui o ambiente social imediato, incluindo a pessoa, família, amigos, colegas e equipe de apoio próxima; (b) mesossistema, que inclui a vizinhança, comunidade ou organizações que fornecem apoios; (c) macrosistema; que são os padrões abrangentes de cultura, sociedade, país ou influências sociopolíticas; e (d) cronossistema, que reflete as interações da pessoa e vários sistemas ao longo do tempo.

Validade: Evidências demonstrando que um teste ou instrumento de avaliação mede o que foi projetado para medir.

REFERÊNCIAS

- 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 Services Research Institute. [https://ddsd.vermont.gov/sites/ddsd/files/documents/HSRI- Building Personal Supports Budgets-SIS and Assessment Levels.pdf](https://ddsd.vermont.gov/sites/ddsd/files/documents/HSRI-Building Personal Supports Budgets-SIS and Assessment Levels.pdf)
- 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>
- 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* (2a ed., pp. 185–202). Guilford Press.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD]. (2017). *Frequently asked questions on intellectual disability*. <https://www.aaid.org/intellectual-disability/faqs-on-intellectual-disability>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD]/The Arc. (2017). *Authonomy, Decision-Making Supports, and Guardianship* [Joint position statement]. <https://www.aaid.org/news-policy/policy/position-statements/autonomy-decision-making-supports-and-guardianship>
- American Psychiatric Association. (1952). *Diagnostic and statistical manual for mental disorders*. American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (1968). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (2a ed.). American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3a ed.). American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3a ed., revised). American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4a ed.). American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4a ed., text revision). American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual for mental disorders* (5a ed.). American Psychiatric Publishing. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Americans With Disabilities Act of 1990, 42 U.S.C. & 12101 et seq. (ND Ohio 2001).
- Anderson, L. H., Larson, S. A., Lentz, S. M., & Hall-Lande, J. (2019). A Systematic Review of U.S. Studies on the Prevalence of Intellectual or Developmental Disabilities. *Intellec-*

- tual and Developmental Disabilities*, 57(5), 421–438. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-57.5.421>
- Arnold, S. R. C., Riches, V. C., & Stancliffe, R. J. (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. J. (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. A., 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), 2884–2893. <https://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. <https://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. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1080–1097. <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://doi.org/10.1080/02796015.2013.12087489>
- 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. <https://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. <https://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. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.2.158>
- Braddock, D., Hemp, R., Rizzolo, M. C., Tanis, E. S., Haffer, L., & Wu, J. (2015). *The state of the States in intellectual and developmental disabilities* (10a ed.). The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. https://www.researchgate.net/profile/David-Braddock-2/publication/318249793_The_State_of_the_States_in_Intellectual_and_Developmental_Disabilities/links/59c008d8aca272aff2e2045a/The-State-of-the-States-in-Intellectual-and-Developmental-Disabilities.pdf

Bradley, V. J., & Moseley, C. (2007). National core indicators: Ten years of collaborative performance measurement. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(5), 354–358. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2007\)45\[354:NCITYO\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2007)45[354:NCITYO]2.0.CO;2)

Brown, I., Wehmeyer, M. L., & Shogren, K. A. (2017). What is meant by the terms intellectual disability and developmental disabilities. In M. L. Wehmeyer, 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.

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. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x>

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 & Behavior*, 82, 155–163. <https://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. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.1.26>

Carroll, J. B. (1997). Psychometrics, intelligence, and public perception. *Intelligence*, 24(1), 25–52. [https://doi.org/10.1016/S0160-2896\(97\)90012-X](https://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 [CDC]. (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. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.4.247>

Claes, C., van Hove, G., van Loon, J., Vandavelde, S., & Schalock, R. L. (2010). 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>

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>

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 Jour-*

nal of Psychiatry, 190(1), 27–35. <http://dx.doi.org/10.1192/bjp.bp.106.022483>

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.

Coulter, D. L. (1996). Prevention as a form of support: implications for the new definition. *Mental Retardation*, 34(2), 108–116. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8935890/>

Dean, A. C., Victor, T. L., Boone, K. B., & Arnold, G. (2008). The Relationship of IQ to Effort Test Performance. *The 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>

DeCarlo, M. P., Bogenschutz, M. D., Hall-Lande, J. A., & 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>

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. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195399820.013.0006>

Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act Amendments of 2000, Pub. L. No. 106-402, 114 Stat. 1677-1740 (2000). <https://www.congress.gov/106/plaws/publ402/PLAW-106publ402.pdf>

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. D. (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. L., 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). *DM-ID-2: Diagnostic manual – intellectual disability: 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 handbook of intellectual and developmental disabilities: 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. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29389259/>
- Frielink, N., Schuengel, C., & Embregts, P. J. C. M. (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. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29281319/>
- 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* (2a ed., 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*. American Association on Mental Deficiency.
- Grossman, H. J. (Ed.). (1983). *Classification in mental retardation*. American Association on Mental Deficiency.
- Gustafson, J. E., & Undheim, J. O. (1996). Individual differences in cognitive functions. 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). *ABAS-3: Adaptive Behavior Assessment System* (3a ed.). 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. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31568737/>
- Heber, R. (1959). A manual on terminology and classification in mental retardation. *American Journal on Mental Deficiency*, 64(2), 1–111. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14400459/>
- Heber, R. (1961). *A manual on terminology and classification on mental retardation*. American Association on Mental Deficiency.
- Heinemann, A. W., Tulskey, D., Dijkers, M., Brown, M., Magasi, S. Gordon, W., & DeMark, 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>
- Herps, 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(11), 1027–1036. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01598.x>
- Herps, M. A., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., van Breukelen, G. J. P., & Curfs, L. 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. Wehmer (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: Toward 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(2), 125–132. <http://dx.doi.org/10.1080/21622965.2013.748389>
- Kanzler, J. H., & Floyd, R. G. (2013). *Assessing intelligence in children and adolescents: A practical guide*. Guilford Press.
- 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). *KABC-II: Kaufman Assessment Battery for Children – examiner's manual*. (2a ed.) 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. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.5.357>
- La Malfa, S., Lassi, M., Bertelli, 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 Disabilities*, 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. L., Hewitt, A. S., 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*. National Residential Information Systems Project; Research and Training Center on Community Living. <https://ici.umn.edu/products/1005>
- Larson, S. A., Lakin, K. C., Anderson, L., Kwak, 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. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11408960/>
- 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*. Submitted for publication.
- 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>

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

Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., & Snell, M. E. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9a ed.). 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>

MacVaugh, G. S., & Cunningham, M. D. (2009). Atkins v. Virginia: Implications and recommendations for forensic practice. *Journal of Psychiatry and Law*, 37(2-3), 131–187. <https://doi.org/10.1177/009318530903700203>

Manchester, J., Gray-Miceli, D. L., Metcalf, J. A., Paolini, C. A., Napier, A. H., Coogle, C. L., & Owens, M. G. (2014). Facilitating Lewin's change model with collaborative evaluation in promoting evidence-based practices in health professionals. *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>

Mazurek, M. O., Lu, F., Macklin, E. A., & Handen, B. L. (2019). Factors associated with DSM-5 severity level ratings for autism spectrum disorder. *Autism*, 23(2), 468–476. <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 towards 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://www.nichd.nih.gov/health/topics/factsheets/idds>

Nicolescu, B. (Ed.). (2008). *Transdisciplinary: theory and practice*. Hampton Press.

Nussbaum, M. C. (2013). *Creating capabilities: The human development approach*. Belknap Press of Harvard University.

Olmstead V. L. C., 527 U.S. 581, 138 F. 3d 893 (1999). <https://supreme.justia.com/cases/federal/us/527/581/>

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.evalproplan.2018.08.001>

Painter, J., Ingham, B., Trevithick, L., Hastings, R. P., & Roy, A. (2018). 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*, 2014, 1–11. <https://doi.org/10.1155/2014/941809>

Pearson, N. A., Patton, J. R., & Mruzek, D. W. (2015). *ABDS: Adaptive Behavior Diagnostic Scale – examiner's manual*. Pro-ed.

Qian, X., Larson, S. A., Tichá, 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-centred planning: Factors associated with successful outcomes for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(3), 232–243. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00864.x>

Roid, G. H. (2003). *SB-5: Stanford–Binet Intelligence Scales (5a ed.)*. Riverside.

Saleem, M., Beail, 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. M., Spring, B., Brownson, R. C., Mullen, E. J., Newhouse, R. P., Walker, B. B., & Whitlock, E. P. (2009). Toward a transdisciplinary model of evidence-based practice. *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., & Keith, K. D. (Eds.). (2016). *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of people with intellectual disability* (2a ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2014). *Clinical judgment* (2a 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. Abbuduto, L. I. McIntyre, & M. J. Tassé (Eds.), *APA handbook of intellectual and developmental disabilities: Foundations* (p. 385–424). American Psychological Association.

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., 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* (11a 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. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28375801/>

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., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., Wehmeyer, M. L., & Yeager, M. H. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), 116–124. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17428134/>

Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J., & Verdugo, M. A. (2018a). 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. (2018b). *A systematic approach to personal support plans*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Gomez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34(3), 273–282. <http://dx.doi.org/10.1016/j.evalproplan.2010.10.004>

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. <https://doi.org/10.1002/9781119519348.ch14>

Schneider, W. J., & McGrew, K. S. (2012). The Cattell-Horn-Carroll model of intelligence. In D. P. Flanagan & P. L. Harrison (Eds.), *Contemporary intellectual assessment: Theories, tests, and issues* (3a 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* (4a 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.

Sciegal, 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., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., & Wehmeyer, M. 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. (2017b). An integrated approach to disability, policy development, implementation, and evaluation. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(5), 367–376. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-53.5.367>

tal 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(2), 95–110. <https://inclusievooriedereen.nl/wp-content/uploads/2022/04/Pub-Shogren-et-all-Using-a-Multidimensional-Model-to-Analyze-Context-2020.pdf>

Shogren, K. A., Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2018a). The use of a context-based change model to unfreeze the status quo and drive valued outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(2), 101–109. <https://doi.org/10.1111/jppi.12233>

Shogren, K. A., Shaw, L. A., Wehmeyer, M. L., Thompson, J. R., Lang, K. M., Tassé, M. J., & Schalock, R. L. (2017a). 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., Thompson, J. R., Shaw, L. A., Granfield, E. M., & Hagiwara, M. (2018b). 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., Wehmeyer, M. L., Uyanik, H., & Heidrich, M. (2017c). Development of the supported 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., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., Wehmeyer, M. L., & Yeager, M. H. (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* (3a ed.). Pearson.

Spearman, C. (1927). *The abilities of man: Their nature and measurement*. Macmillan.

Stainton, T., & Clare, I. C. H. (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), 114–123. <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. T., Widaman, K. F., & Zhang, K. (2017). *Diagnostic Adaptive Behavior Scale: 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 the Developmental Disabilities Service System. *Inclusion*, 2(2), 86–99. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-2.2.86>
- 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.
- 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., & Tassé, M. J. (2018). *How support needs can be used to inform the allocation of resources and funding decisions*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. https://www.aidd.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. (2016a). 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. (2016b). *Supports Intensity Scale—Children's Version (SIS-C): Interview and profile form*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Turnbull, R., & Stowe, M. J. (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.

U.S. Public Health Service. (2002). *Closing the gap: A national blueprint to improve the health of persons with mental retardation*. US Department of Health and Human Services.

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>

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>

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.

Wechsler, D. (2008). *WAIS-IV: Wechsler Adult Intelligence Scale* (4a ed.). Pearson Assessments.

Wechsler, D. (2014). *WAIS-V: Wechsler Adult Intelligence Scale* (5a ed.). Pearson Assessments.

Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Coulter, D. L., Gomez, S. C., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, 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. <https://meridian.allenpress.com/idd/article-abstract/46/4/311/1331/The-Intellectual-Disability-Construct-and-Its?redirected-From=fulltext>

Wells, J. C., & Sheehey, 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>

Williams, M. E., Wheeler, B. Y., Linder, L., & Jacobs, R. A. (2017). Evolving definitions of autism and impact on eligibility for developmental disability 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)*. <https://www.who.int/standards/classifications/international-classifi>

cation- of-functioning-disability-and-health

World Health Organization. (2018). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*. <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* (2a 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.

 **aaidd**

**Faculdade
Apae Brasil**



APAE BRASIL
Federação Nacional das Apaes