

REVISIÓN DEL CONCEPTO DE RETRASO MENTAL 2002: PERSPECTIVAS DE FUTURO*

Miguel Ángel VERDUGO
Universidad Salamanca

Introducción

La décima edición de la definición propuesta por la AARM se puede considerar una revisión y mejora de las propuestas hechas en la novena edición de 1992. Una vez difundido y aceptado por gran parte de la comunidad científica y profesional el cambio de paradigma, lo que se pretende ahora es: 1) Operacionalizar con mayor claridad la naturaleza multidimensional del retraso mental, y 2) Presentar directrices de buenas prácticas para diagnosticar, clasificar y planificar apoyos.

De la anterior edición se van a mantener características importantes como el propio término de retraso mental (aunque nosotros proponemos decididamente su desaparición), la orientación funcional y énfasis en los apoyos, los tres criterios diagnósticos (inteligencia, conducta adaptativa y edad de comienzo), y un firme compromiso con desarrollar un sistema de clasificación basado en las intensidades de los apoyos, si bien se admite ya con claridad la aportación positiva que pueden aportar también otros sistemas clasificatorios.

La principal novedad de la propuesta hecha en el 2002 se centra en aportar un nuevo modelo teórico, precisando mejor y ampliando una dimensión más (*Participación, Interacciones y Roles Sociales*), y proponiendo un marco de referencia para la evaluación que supera la anterior propuesta de un proceso de tres

* Conferencia de clausura del Congreso. Una presentación mas amplia del texto aquí presentado se puede encontrar en el primer número de la nueva época de la Revista Española sobre Discapacidad Intelectual *Siglo Cero* (2003, 34), donde se analizan los principales cambios de la última definición propuesta por la AAMR en 2002.

pasos. Además, se avanza en la planificación de los apoyos al incorporar la investigación de los últimos años sobre evaluación y determinación de la intensidad de los mismos. Otras características son la mayor precisión en la medición de la inteligencia y en la conducta adaptativa, que repercute en una comprensión diferente del constructo de conducta adaptativa (organizado en torno a las habilidades conceptuales, sociales y prácticas). Finalmente, también se examina con detenimiento en qué consiste el juicio clínico orientando como aplicarlo, y se relaciona el sistema propuesto con otros sistemas clasificatorios de interés (CIF, DSM-IV e ICD-10).

¿Discapacidad intelectual ó retraso mental?

La discusión sobre cuál es la terminología más adecuada para referirse a la población ha sido motivo de debate desde finales de los años ochenta en ámbitos científicos y profesionales. Progresivamente este debate se ha visto ampliado a los familiares y a las personas con esa discapacidad. La principal razón para sugerir un cambio en la terminología se deriva del carácter peyorativo del significado de retraso mental que, además, reduce la comprensión de las personas con limitaciones intelectuales a una categoría diagnóstica nacida desde perspectivas psicopatológicas. La discapacidad intelectual debe concebirse hoy desde un enfoque que subraye en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad.

La propuesta de utilizar el término *discapacidad intelectual* viene ya haciéndose por mi parte desde hace años (Verdugo, 1999), y ha recibido también el apoyo de la FEAPS y otras organizaciones españolas que trabajan en el mundo de la discapacidad intelectual. Las propias personas con estas limitaciones proponen su desaparición (Voces, 2002, mayo/junio). Asimismo, en la esfera internacional, en los países de Europa occidental, Australia y Canadá, es común utilizar ya el término de discapacidad y no el de retraso mental.

1. Modelo teórico de la definición de 2002

La definición de retraso mental propuesta por la AARM en 2002 plantea que:

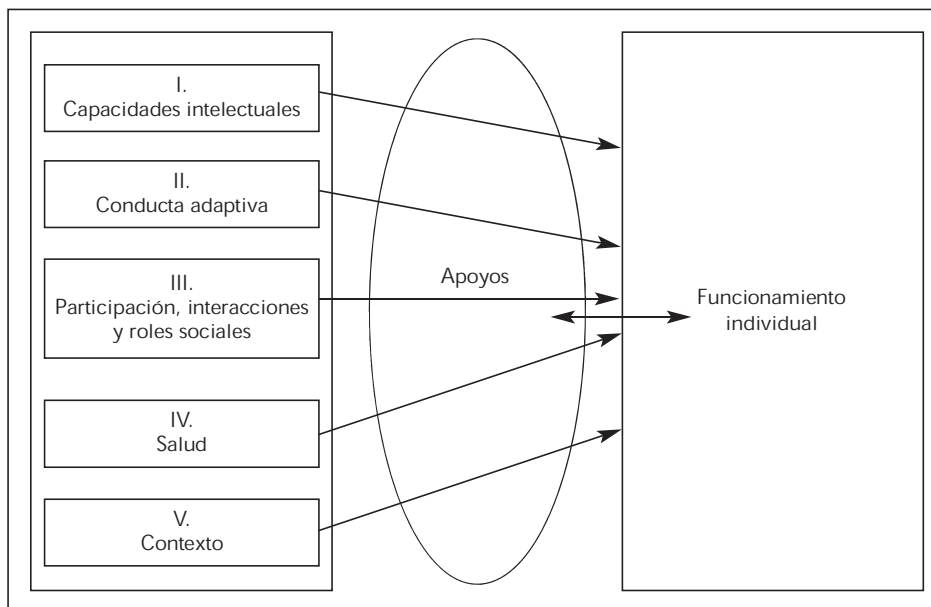
El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años (Luckasson y cols., 2002, p. 8).

Esta definición mantiene los tres criterios que venían siendo propuestos desde las anteriores definiciones de 1983 y 1992: limitaciones significativas en funcionamiento intelectual, en conducta adaptativa (concurrente y relacionada), y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo. La aplicación de la definición propuesta parte de cinco *premisas* esenciales para su aplicación:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
3. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.
4. Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental generalmente mejorará.

El enfoque de la definición de discapacidad intelectual propuesta es un modelo teórico multidimensional (ver figura 1).

Figura 1
Modelo teórico de retraso mental



(Luckasson y cols., 2002, p. 10).

El primer planteamiento multidimensional de la discapacidad intelectual se produjo en el año 1992 con la intención de eliminar el reduccionismo, y la excesiva confianza, en el uso de tests dirigidos a diagnosticar el CI. Asimismo, se planteó un giro determinante en el proceso de evaluación, buscando obtener información sobre las necesidades individuales en diferentes dimensiones que luego debían relacionarse con los niveles de apoyo apropiados. En definitiva, se planteaba unir estrechamente la evaluación con la intervención o apoyo a la persona, y hacerlo teniendo en cuenta aspectos personales y ambientales que pueden variar en el tiempo. Estos aspectos serán mantenidos en la definición actual, pero se modifican algunas dimensiones para acomodar el sistema a lo que la investigación y conocimiento nos han permitido avanzar en estos años.

Las cuatro dimensiones del sistema propuesto en el año 1992 fueron las siguientes:

Dimensión I: Funcionamiento Intelectual y Habilidades Adaptativas.

Dimensión II: Consideraciones Psicológicas / Emocionales.

Dimensión III: Consideraciones Físicas / Salud / Etiológicas.

Dimensión IV: Consideraciones Ambientales.

La definición del año 2002 propone un nuevo sistema con las siguientes dimensiones:

Dimensión I: Habilidades Intelectuales.

Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica).

Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales.

Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología).

Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura).

Las cinco dimensiones propuestas abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente con vistas a mejorar los apoyos que permitan un mejor funcionamiento individual. Frente a las cuatro dimensiones planteadas en la novena edición de la definición de retraso mental de la AARM, en esta ocasión se proponen cinco. Lo más destacable es la introducción de la dimensión de Participación, Interacciones y Roles Sociales. Asimismo, se plantean dimensiones independientes de Intelectual y de Conducta Adaptativa. Además, se amplía la dimensión de Salud para incluir la salud mental, desapareciendo así la dimensión sobre consideraciones psicológicas y emocionales que se había propuesto el año 1992. Otro cambio importante se refiere a la ampliación de la dimensión "contexto" que pasa también a tener en cuenta la cultura junto a los aspectos ambientales.

2. Las tres funciones del proceso de evaluación

El proceso propuesto por la AARM lleva a la identificación de los apoyos que necesita la persona y, en lugar de hablar de un proceso de tres pasos, como

hacia en 1992, ahora se habla de un estructura del proceso de evaluación con tres funciones: diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos.

Diagnóstico

La primera función se dirige a *diagnosticar* la discapacidad intelectual, para lo que se plantean tres criterios.

Función 1.

Diagnóstico de discapacidad intelectual (retraso mental)

Determina la elegibilidad

Hay diagnóstico de retraso mental si:

1. Hay limitaciones significativas del funcionamiento intelectual.
2. Hay limitaciones significativas de la conducta adaptativa.
3. La edad de aparición es antes de los 18 años.

La única variación, pero de gran importancia, respecto al sistema de 1992 es que, en lugar de hablar de dos o más áreas de habilidades de adaptación, se vuelve a hablar de conducta adaptativa. La determinación de limitaciones significativas, tanto en inteligencia como en conducta adaptativa, se refiere a una puntuación de dos desviaciones típicas por debajo de la media, lo que supone utilizar también medidas estandarizadas de conducta adaptativa baremadas con la población general. Esa limitación puede manifestarse tanto en una medida general estandarizada que englobe habilidades conceptuales, prácticas y sociales, como en uno solo de esos tipos de habilidades. De todos modos, una apreciación adecuada de la conducta adaptativa requiere obtener información adicional de los padres, profesores y otros datos de observación.

Mientras que en España existen pruebas de inteligencia con propiedades psicométricas adecuadas para diagnosticar la discapacidad intelectual, no ocurre lo mismo respecto a la conducta adaptativa. Para esta función diagnóstica es apremiante desarrollar medidas estandarizadas en castellano, con baremos sobre población con y sin discapacidad. Mientras tanto, habrá que atender sobre todo al juicio clínico de los expertos y, para ello, es conveniente seguir las directrices que se plantean en el capítulo 6 del manual de la AARM.

Clasificación y descripción

La función segunda del proceso se centra en la *clasificación y descripción*, persiguiendo la identificación de las capacidades y debilidades en las cinco dimensiones propuestas.

Función 2.

Clasificación y descripción

*Identifica los puntos fuertes y débiles en cinco dimensiones,
y las necesidades de apoyos*

Describe los puntos fuertes y limitaciones del individuo en cada una de las cinco dimensiones:

1. Capacidades intelectuales.
2. Conducta adaptativa.
3. Participación, interacción y roles sociales.
4. Salud (física, mental y etiología).
5. Contexto (ambiental y cultural).

En la descripción previa de las dimensiones ya se han puesto ejemplos de los contenidos que se incluyen en cada una de las dimensiones propuestas. Hay que tener en cuenta que el proceso de evaluación en esta ocasión debe centrarse tanto en las limitaciones del individuo como en sus capacidades, y que lo esencial es obtener datos que permitan desarrollar un perfil adecuado de apoyos. Los evaluadores deben estar pensando en cuáles son los apoyos que el individuo requerirá para mejorar su funcionamiento en la vida.

La evaluación en este área debe atender a lo planteado al describir las dimensiones (ver *Manual de la AARM* o el artículo de *Siglo Cero* para ampliación de este apartado), pero hay que recordar que la finalidad es apreciar necesidades para planificar apoyos que mejoren el funcionamiento individual de la persona. Por ello, en esta ocasión y en la planificación posterior de los apoyos, en lo referente a la conducta adaptativa, nos son de gran utilidad los inventarios y currículos citados anteriormente: PCA, ICAP, ALSC y CALS. Los *Programas Conductuales Alternativos* (PCA) (Verdugo, 1989/1997, 1996, 2000) incluyen la mayor parte de las habilidades sociales (interpersonal, seguir reglas, obedecer leyes, evitar victimización, autoestima y otras) y prácticas (comer, aseo, vestido, preparar comidas, cuidado de la casa, transporte, manejo del dinero, uso del teléfono, habilidades ocupacionales), pudiendo utilizarse como valoración criterial y también para la enseñanza posterior de las habilidades que necesite la persona. Lo mismo ocurre con el *Currículo de Destrezas Adaptativas* (ALSC) (Gilman, Morreau, Bruininks, Anderson, Montero y Unamunzaga, 2002) que sirve para una valoración criterial del rendimiento de la persona en el ámbito del hogar, el trabajo y la comunidad, y tiene detallados desarrollos de como pueden ser enseñados. El *Inventario para la Planificación de Servicios y la Programación Individual* (ICAP) (1993, 1999) y el *Inventario de Destrezas Adaptativas* (CALS) (Morreau, Bruininks y Montero, 2002) son instrumentos diseñados para evaluar la conducta del individuo desde un enfoque de valoración-enseñanza-evaluación.

Perfil de necesidades de apoyos

Finalmente, el proceso de tres funciones finaliza con el establecimiento del *perfil de necesidades de apoyo* en nueve áreas.

Función 3.

Perfil de necesidades de apoyos

Identifica los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento

Identifica el tipo de apoyos necesario, la intensidad de apoyos necesaria y la persona responsable de proporcionar el apoyo en cada una de la nueve áreas de apoyo:

1. Desarrollo humano.
2. Enseñanza y educación.
3. Vida en el hogar.
4. Vida en la comunidad.
5. Empleo.
6. Salud y seguridad.
7. Conductual.
8. Social.
9. Protección y defensa.

La propuesta de 2002 de la AARM plantea que:

Los apoyos son recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por profesionales y agencias. El funcionamiento individual resulta de la interacción de apoyos con las dimensiones de Habilidades Intelectuales, Conducta Adaptativa, Participación, Interacciones y Roles Sociales, Salud y Contexto. La evaluación de las necesidades de apoyo puede tener distinta relevancia, dependiendo de si se hace con propósito de clasificación o de planificación de apoyos (Luckasson y cols., 2002, p. 145).

La definición de discapacidad intelectual hecha en el 2002 incorpora la investigación reciente sobre evaluación de apoyos y determinación de la intensidad de los apoyos, por ello replantea la propuesta hecha anteriormente con una mayor grado de concreción. El modelo de apoyos propuesto se basa en un enfoque ecológico para comprender la conducta, y se dirige a “evaluar la discrepancia entre las capacidades y habilidades de la persona y los requerimientos y demandas que en ese sentido se necesitan para funcionar en un ambiente concreto”. La evaluación de las necesidades de apoyo se hace en cada una de las nueve áreas enumeradas, las cuales se derivan de la investigación actual. Las funciones de los

apoyos prescritos son las mismas que en el sistema de 1992: Enseñanza, Amistad, Planificación Económica, Ayuda al empleado, Apoyo Conductual, Ayuda en el Hogar, Acceso y Utilización de la Comunidad y Atención Sanitaria. Estas funciones de los apoyos son la base para hacer un uso juicioso de los mismos con vistas a reducir la discrepancia entre las habilidades del individuo y las demandas ambientales.

3. Proceso de evaluación y planificación de los apoyos

El proceso de evaluación y planificación de los apoyos propuesto por la AARM se compone de cuatro pasos:

1. *Identificar las áreas relevantes de apoyo* entre las nueve citadas.
2. *Identificar las actividades de apoyo relevantes para cada una de las áreas* de acuerdo con los intereses y preferencias de la persona, y según la probabilidad de participar en ellas por la persona y por el contexto.
3. *Valorar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo* de acuerdo con la frecuencia, duración y tipo de apoyo; y
4. *Escribir el Plan Individualizado de Apoyos que refleje al individuo.*
 - a) Los intereses y preferencias de la persona.
 - b) Áreas y actividades de apoyo necesitadas.
 - c) Contextos y actividades en los cuales la persona probablemente participará.
 - d) Funciones específicas de apoyo dirigidas a las necesidades de apoyo identificadas.
 - e) Énfasis en los apoyos naturales.
 - f) Personas responsables de proporcionar las funciones de apoyo.
 - g) Resultados personales.
 - h) Un plan para controlar la provisión y resultados personales de los apoyos provistos.

No se deben identificar los apoyos exclusivamente con los servicios, como erróneamente está ocurriendo algunas veces. Precisamente, los apoyos son una alternativa mucho más amplia y general que cuenta con muchos más recursos e intervenciones posibles que los propios servicios. Se debe pensar tanto en los apoyos naturales posibles (la propia persona y otras personas) como en los que se basan en los servicios educativos o sociales. Hoy, la naturaleza de los sistemas de apoyos es muy variada, partiendo del propio individuo, pasando por la familia y amigos, después por los apoyos informales, los servicios genéricos, hasta llegar a los servicios especializados.

En la concreción y desarrollo de actividades de apoyo a desarrollar es donde los Programas Conductuales Alternativos (PCA) y el Currículum de Destrezas

Adaptativas (CALs), antes comentados, prestan su mayor utilidad pues abarcan gran parte de seis de las nueve áreas de apoyo propuestas por la AARM: vida diaria, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, sociales, y protección y defensa. Junto a esos currículos deben utilizarse otros instrumentos desarrollados por otros autores, de manera que los profesionales puedan elegir los mejores programas individuales de apoyos para cada persona.

El modelo de apoyos es un aspecto clave en la concepción actual de la discapacidad intelectual, y de su puesta en marcha depende en gran manera el que existan o no verdaderos cambios en el sistema de atención a la población con limitaciones intelectuales. El enfoque actual de los apoyos se relaciona directamente con la incorporación de una perspectiva de planificación centrada en la persona (PCP); de resultados referidos a la persona; de promoción de la competencia, capacitación y fortalecimiento del control de sus vidas por las personas con discapacidad intelectual; y de impulso de la autodeterminación de las personas para lograr una pertenencia comunitaria mayor.

Familiares, profesionales, responsables de servicios e investigadores deben prestar la máxima atención a promover el desarrollo de los apoyos de acuerdo con el enfoque propuesto por la AARM, pues viene avalado por la investigación y corresponde a una visión madura y avanzada de las posibilidades de las personas con limitaciones intelectuales. Tanto en el manual de la AARM, al que debe acudir el lector, como en el artículo de Thompson y cols. (2002), de próxima publicación en *Siglo Cero*, se encuentra más información de interés sobre estos aspectos.

Bibliografía

- GILMAN, C.J., MORREAU, L.E., BRUININKS, R.H., ANDERSON, J.L., MONTERO, D. y UNAMUNZAGA, E. (2002): *Currículum de destrezas adaptativas (ALSC)*. Bilbao, Ediciones Mensajero.
- LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFFY, S., BUNTIX, W.H.E., COULTER, D.L., CRAIG, E.M., REEVE, A., y cols. (2002): *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC, American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (en prensa). Madrid, Alianza Editorial].
- MONTERO, D. (1993): *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao, Instituto de Ciencias de la Educación, Universidad de Deusto. [Tercera edición en Bilbao, Ediciones Mensajero, 1999].
- MORREAU, L.E., BRUININKS y MONTERO, D. (2002): *Inventario de destrezas adaptativas (CALs). Manual*. Bilbao, Ediciones Mensajero.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

- SCHALOCK, R.L. y VERDUGO, M.A. (2002): *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC, American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano en 2003, Alianza Editorial].
- THOMPSON, J.R., HUGHES, C., SCHALOCK, R., SILVERMAN, W., TASSÉ, M.J., BRYANT, B., CRAIG, E.M. y CAMPBELL, E.M. (2002): "Integrating supports in assessment and planning", *Mental Retardation*, 40, 390-405.
- VERDUGO, M.A. (1994): "El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR", *Siglo Cero*, 25 (5), 5-24.
- (1989/1997): *Programa de Habilidades Sociales (PHS)*. *Programas Conductuales Alternativos*. Salamanca, Amarú.
 - (1996): *Programa de Habilidades de Orientación al Trabajo (POT)*. *Programas Conductuales Alternativos*. Salamanca, Amarú.
 - (1998/en prensa): "A step ahead in the paradigm shift", en S. GREENSPAN & H.J. SWITZKY (eds.), *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability definition*. Washington, D.C., American Association on Mental Retardation. [Libro utilizado por la AAMR para el desarrollo de la propuesta de 2002, y a publicar próximamente vía Internet por la propia AAMR].
 - (1999): "Avances conceptuales y del futuro inmediato: Revisión de la definición de 1992 de la AAMR", *Siglo Cero*, 30 (5), 27-32.
 - (2000): *Programa de habilidades de la vida diaria (PVD)*. *Programas conductuales alternativos*. Salamanca, Amarú.
- Voces* (2002, mayo-junio): Madrid, FEAPS.