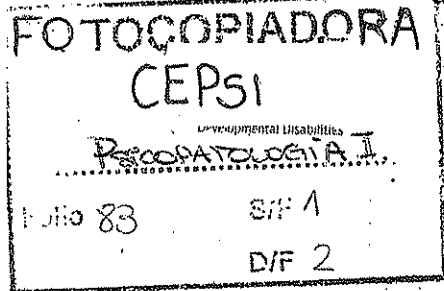


DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo



Carmen L. Talou,
María Cristina Piro,
María Florencia Gómez

Facultad de Psicología
Universidad Nacional de La Plata
2008



HISTORIA FUNDACIONAL

Fundada en 1876, Pennsylvania, EE UU, como la "Asociación de directivos médicos de las Instituciones para Idiotas y Débiles Mentales de EEUU".

Primer presidente E. SEGUIN

(1812-1880)

El objetivo era el "estudio de todas las cuestiones relacionadas con las causas, condiciones y estadísticas de la idiocia, así como el tratamiento, la instrucción y la educación de las personas idiotas y débiles mentales, se valdrá asimismo de su influencia para fundar y proteger instituciones con ese cometido".



(Creación 6 junio 1876, Media, Pennsylvania, EEUU)

Fundadores E. Seguin, H. B. Wilbur, G. A. Doren, C. T. Wilbur, H. Knight y I. Berlin.

Primeros diez miembros activos, superintendentes de instituciones para Idiotas y Débiles Mentales.

Fueron incluidas como miembros activos cuatro esposas de superintendentes "damas que se han identificado con nuestra labor..." original para época.

INTRODUCCION

En 2007, a 131 años de su fundación la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) cambia de nombre, luego de la consulta a sus miembros, por Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD).



Razones del cambio del término de Retraso Mental (RM) al de Discapacidad Intelectual (DI):

- Refleja el cambio del constructo de Discapacidad propuesto por la AARM/AAIDD y la OMS.
 - Se ajusta mejor a las prácticas profesionales actuales, centrándose en la conducta funcional y los factores contextuales.
 - Fundándose en un marco teórico socio-ecológico, provee bases lógicas para la provisión de Apoyos individualizados.
 - Se ajusta a los reclamos de los últimos años de asociaciones civiles de personas discapacitadas, ya que se lo considera menos ofensivo y estigmatizador para las personas con DM que los términos anteriores (retardo, deficiencia, debilidad mental, minusvalía)
 - Es más consistente con la terminología Internacional, y puede ser usado por diferentes grupos (familias, escuelas, profesionales de la salud, investigadores, legisladores, políticos y otros).
- (Schalock, Luckasson y otros, 2007).



CAMBIO DE NOMBRE

Creada como "Asociación de directivos médicos de las Instituciones para idiotas y débiles mentales de EEUU", en Escuela de Instrucción de Pennsylvania, el 6 junio de 1876.

Desde su fundación ha cambiado de nombre 4 veces:

- 1907 Asociación de los Estados Unidos para el estudio de los Débiles Mentales
- 1933 Asociación Americana sobre Deficiencia Mental (AAMD)
- 1987 Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR)
- 2007 Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD)

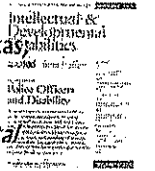


aaidd

AAMR /AAIDD es la organización interdisciplinaria de profesionales más antigua y extensa, concerniente actualmente a las Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo.

Su publicación principal:

- 1896 *Journal of Psycho-Asthenics*, antes sólo reconocimiento de actas
- 1940 *American Journal on Mental Deficiency*;
- 1988 *American Journal on Mental Retardation*;
- 2007 *Intellectual and Developmental Disabilities* reemplaza a "Mental Retardation".



CAMBIOS EN DEFINICIONES Y MANUALES, desde 1ª Edición, 1921, hasta 10ª, 2002.



- 1921, junto Comité Nacional para la Higiene Mental; 2ª- 1933 y 3ª- 1941, Estos primeros enfoques dan un perfil "estadístico" la presencia del retraso mental se daba cuando existían rendimientos a los desviaciones típicas por debajo de los considerados como normales en la sociedad (aproximadamente CI de 70). La definición tenía al Coeficiente Intelectual (CI) como criterio fundamental. Los test de Inteligencia y su aplicación generalizada en la población estadounidense, roban los datos más objetivos, válidos para la misma.
- 1957, Se incluye un sistema de clasificación según etiología.
- 1959, Heber, Manual completo sobre terminología y clasificación. Reimpreso como Heber 1961. Introducción formal de un criterio de conducta adaptativa en la definición, así como la importancia del funcionamiento, junto con la elevación del límite de CI a 1 desviación típica de media (aproximadamente un CI de 85).
- 1973, Grossman. Cambios: se añade el término "significativamente" previo a la frase "funcionamiento intelectual general inferior a la media"; se incrementa el límite periodo desarrollo de 16 a 18 años; se baja techo del CI a 2 desviaciones estándares por debajo media (alrededor de 70 o menos). Más flexibilidad, se da un carácter orientativo al límite del CI que puede complementarse con otras evaluaciones clínicas, poniendo el CI 75 como barrera. Eliminación del nivel fronterizo (CI 70-85).
- 1977, Grossman, Cambios pequeños
- 1983, Grossman, Para diagnóstico de RM se clarificó más aun el rango superior de CI, criterio que con juicio clínico podía ampliarse a CI 75.
- 1992, Luckasson y otros. Cambio de paradigma: Modelo o enfoque funcional, RM como estado de funcionamiento, no como rasgo personal. Énfasis en la interacción entre la persona, entorno, la intensidad y patrones de apoyos necesarios: Capacidad (Inteligencia 3 formas conceptual, social, práctica), entorno (hogar, escuela, trabajo, comunidad) y funcionamiento, conducta adaptativa operacionalizada en 10 áreas de habilidades, considera la congruencia entre limitaciones intelectuales y adaptativas y el impacto del contexto en las limitaciones; 4 premisas sostienen la definición. Mas que clasificar en 4 niveles (leve, medio, severo, profundo) se prefiere clasificar por la intensidad de sistema de apoyos (intermitente; limitado, intenso, generalizado). Importancia del juicio clínico

DEFINICIÓN MULTIDIMENSIONAL 2002: 3 ejes

"El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años". (Luckasson et al., 2002)

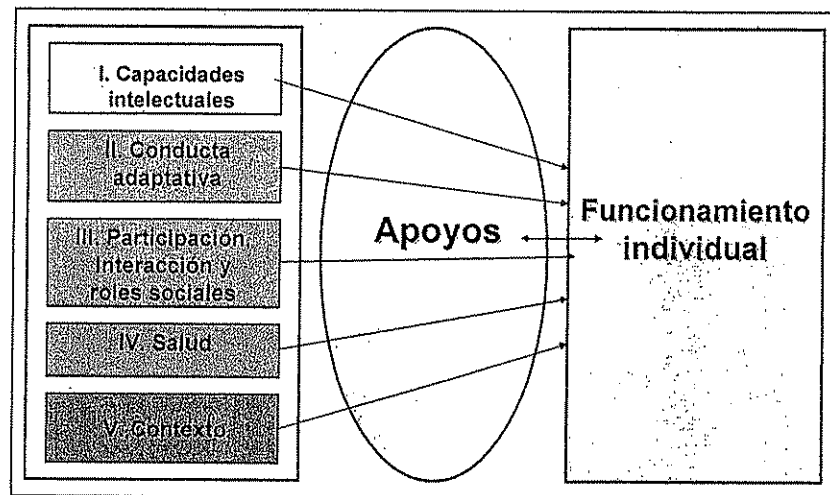
En 1992, se definía el RM desde una nueva visión -cambio de paradigma- como "expresión de la interacción entre el individuo con un funcionamiento limitado y el ambiente". Última definición del 2002, más operativa, intenta reflejar un modelo teórico multidimensional que contemple todos los aspectos de una persona: sus capacidades intelectuales, conducta adaptativa, salud y, cómo la persona interactúa con otros, en su ambiente" (Verdugo, 2002).

Enfoque multidimensional, sistémico, funcional, ecológico, destaca la relevancia de la estructura y expectativas de los sistemas en los que el sujeto vive e interactúa, la importancia de los Apoyos. Contempla la multideterminación.

5 SUPUESTOS O PREMISAS (2002)

1. Las limitaciones en el funcionamiento actual 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 mismo 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

MODELO HEURISTICO 2002



HABILIDADES ADAPTATIVAS CONCEPTUALES, SOCIALES, PRACTICAS (ejemplos)

- **Conceptuales:** Lenguaje (receptivo y expresivo), Lectura y Escritura, Conceptos relacionados con dinero, Auto dirección.
- **Sociales:** Interpersonal, Responsabilidad, Autoestima, Credulidad (probabilidad de ser engañado o manipulado), Ingenuidad, Sigue las reglas, Obedece las leyes, Evita la victimización
- **Prácticas:**
 - Actividades de la vida diaria: Ø Comida; Ø Transferencia / movilidad; Ø Aseo; Ø Vestido;
 - Actividades instrumentales de la vida diaria: Ø Preparación de comidas; Ø Mantenimiento de la casa; Ø Transporte; Ø Toma de medicinas; Ø Manejo del dinero; Ø Uso del teléfono;
 - Habilidades ocupacionales
 - Mantiene entornos seguros

POSIBLE PROPUESTA FUTURA

AAMR, 1992:

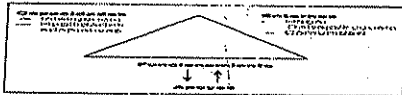
Inteligencia (conceptual, práctica y social).

AAMR, 2002:

Conducta adaptativa (conceptual, práctica y social).

FUSIÓN DE LOS DOS CONCEPTOS:

Modelo de Competencia General.



ETIOLOGIA: CONSTRUCTO MULTIFACTORIAL

- Se habla de Factores de riesgo que interactúan a lo largo de vida de sujetos y entre generaciones: biomédicos, sociales, conductales, educativos.
- Se destaca los efectos acumulativos o interactivos de más de un factor.
- Se reemplazan enfoques históricos que dividían: RM de origen biológico y RM debido a desventaja sociocultural.
- Importante tener en cuenta Dimensión IV: Salud (física y mental, etiología)

CONSENSOS

- 1-El RM es una discapacidad intelectual reflejada en limitaciones significativas en el funcionamiento de todos los días, presentes desde edad temprana, antes de los 18 años.
- 2 La discapacidad (disability) se conceptualiza como un problema significativo en el funcionamiento y está caracterizada en modelo CIF (OMS, 2001) por problemas severos y marcados en la capacidad para hacer (deficiencia), la habilidad para hacer (limitación en la actividad) y oportunidad para funcionar (restricciones en la participación).
- 3-La conducta adaptativa comprende la aplicación de habilidades prácticas, sociales y conceptuales a la vida cotidiana. Su evaluación concierne al desempeño típico del individuo durante las rutinas diarias y cambios de circunstancias, no a la máxima performance.
- 4- Aunque dista de ser perfecto, el funcionamiento intelectual está aun mejor descrito por el indicador CI, cuando es obtenido por instrumentos de evaluación apropiados. El criterio para el diagnóstico es aproximadamente 2 desvíos estándares por debajo de la media de su correspondiente grupo de personas (por ejemplo en edad, cultura y contexto), considerando el error estándar de medida para los instrumentos específicos usados, así como la solidez y puntos débiles de los instrumentos.
- 5-El sistema clasificatorio puede ser usado para una variedad de propósitos y basarse en diferentes factores para satisfacer distintas necesidades de individuos y sus familias, de investigadores, de clínicos y de profesionales. Aspectos de retraso mental individual pueden ser clasificados, por ejemplo sobre la base de la intensidad de apoyos necesarios, etiología, niveles inteligencia o de conducta adaptativa estimada.
- 6 -Las razones para la aplicación de la categoría de retardo mental a una persona son múltiples y deben incluir: diagnóstico, clasificación y planeamiento de apoyos. Dentro de cada función hay múltiples propósitos. Por ejemplo, el diagnóstico de función puede ser aplicado para determinar la elección de servicios, investigación o con propósitos legales. Asimismo hay diferentes propósitos para la clasificación: organizar información, planear investigación. El planeamiento de los soportes debe estar vinculado a las necesidades y limitaciones en cada una de las 5 dimensiones: habilidades intelectuales; conducta adaptativa; participación; salud y contexto, y focalizada hacia resultados deseables con referencia a la persona.
- 7 -El juicio clínico puede jugar papel clave en diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos.

CAMPO DISCAPACIDAD INTELECTUAL: ESTADO ACTUAL

“El campo del RM está actualmente en un estado cambiante no solo respecto a una comprensión más plena de la condición del RM, sino también sobre el lenguaje y proceso empleado en su denominación, definición, clasificación. Por ejemplo, nos encontramos en medio del debate sobre la naturaleza de la inteligencia; las relaciones entre la inteligencia y la conducta adaptativa; la aplicación del paradigma de apoyos; el mejor modo de concebir las condiciones discapacitantes; el impacto del consumidor y los movimientos reformistas; y los efectos de la terminología en las vidas de los individuos” (AAMR, 2004, pag. 16,)

13

PRINCIPIOS → PROPÓSITOS



- Promover la inclusión social y la participación de personas con DI.
- Abogar por la igualdad, la dignidad individual y otros derechos humanos.
- Expandir las oportunidades de elección y la autodeterminación.
- Infundir actitudes positivas y conciencia social para reconocer las contribuciones de personas con DI.
- Promover acomodaciones razonables para ampliar la participación en todos los aspectos de la vida.
- Ayudar a las familias y cuidadores a proporcionar soportes en la comunidad.
- Incrementar el acceso a la igualdad en salud, educación, trabajo y otros servicios y soportes.
- Aplicar los avances de investigaciones para prevenir o minimizar los efectos de la Discapacidad Intelectual (DI) en las otras áreas de la vida.
- Cultivar y proporcionar liderazgo/primacía en este campo.
- Procurar una diversidad de disciplinas, culturas y perspectivas en este campo.
- Acrecentar la pericia, el conocimiento científico, hallazgos y condiciones personales en este ámbito.
- Alentar a los estudiantes prometedores a dedicarse a la carrera en este campo de las discapacidades.
- Establecer relaciones regionales y alianzas estratégicas con organizaciones que comparten nuestros valores y metas.

15



- Fundada en 1876 es la más antigua y amplia organización interdisciplinaria de profesionales vinculados con la DI y trastornos del desarrollo relacionados. Con sede en Washington, DC; a la AAIDD la integran más de 50.000 personas, en los Estados Unidos en calidad de miembro activos 3.500 y 55 en otros países. Es una asociación en la que participan profesionales de diferentes disciplinas científicas o especialidades (multidisciplinaria). Está organizada en diferentes secciones, por ejemplo medicina, psicología, terapia ocupacional, religión. Existen grupos mixtos integrados en relación a tema/s.
- Funciona como una Federación, con asociaciones diferentes y con varias asociaciones dentro de cada una de estas. Con amplio compromiso en difusión e investigación (revistas, monografías, libros). Autoridad para clínicos, administración, leyes y políticas. También es un grupo de presión y de consulta. Busca aumentar los lazos internacionales y la cooperación internacional.

14

DEFINICIONES OPERATIVAS

- Apoyos:** recursos y estrategias de diferente tipo, función e intensidad. Buscan promover el desarrollo, educación, intereses, bienestar personal y funcionamiento individual. Servicios son apoyos brindados por profesionales y agencias.
- Conducta adaptativa** conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en vida diaria.
- Contexto** son las condiciones interrelacionadas en las que las personas viven sus vidas cotidianas. Tres niveles diferentes: 1- entorno social inmediato (persona, familia y/o defensores) 2- barrio, comunidad, organizaciones que ofrecen servicios; 3- población amplia, cultura, sociedad, influencias sociopolíticas,....
- Discapacidad:** expresión de limitaciones en funcionamiento individual, en contexto social; representa desventaja sustancial para individuo.
- “Generación olvidada”** personas con limitaciones cognitivas leves que no están siendo atendidas en sociedad americana.
- Inteligencia:** constructo capacidad mental gral. Incluye razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión ideas complejas, rapidez para aprendizaje, aprender de experiencia.
- Juicio clínico** tipo especial de juicio se basa en sólidos conocimientos científicos, entrenamiento explícito, experiencia directa con personas con discapacidad intelectual.

“El retraso mental es en esencia un fenómeno determinado socio culturalmente que sin duda empezó a manifestarse desde los albores de la humanidad.

Cualquier sociedad, comprendidas las tribus más primitivas, ha estado constituida sin duda por miembros más capaces y por otros menos capaces...

La importancia de la debilidad individual, sin embargo, ha variado con las necesidades de la sociedad, sus expectativas y la conciencia social”. (Scheerenberger, 1984).



BIBLIOGRAFIA

- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (2002). *Retraso mental. Definición, Clasificación y Sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza. 10ª edición castellana, 2004. (www.aaridd.org)
- SCHALOCK, R.; LUCKASSON, R. y OTROS (2007). *The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability and Developmental Disabilities*, 45 (2).
- SCHEERENBERGER, R. C. (1984). *Historia del Retraso mental*. San Sebastián: SIIS.
- VERDUGO, M. A. (2004). *Análisis de la Definición de Discapacidad Intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002*. Salamanca: INICO.

