

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (2001). Request for Comments on Proposed New Edition of Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports. *News & Notes*, vol.14, n°5, (pag 10-13). Pagina Web:// www.aamr.org/

Traducción Profesora Carmen Talou ((Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, UNLP, 2002)

EMERGENCIA DEL CONSENSO

Un capítulo del manual 2002 está destinado a la consideración de la evolución de las definiciones anteriores sobre retraso mental y las críticas al Sistema 1992. A través de una revisión de la literatura los miembros del Comité de Clasificación y Terminología han: a) leído y discutido los borradores de los capítulos que aparecerán en un libro a editar a la brevedad "Que es retraso mental" editado por Harvey Swwitzsky y Stephen Greenspan; b) revisado cuidadosamente lo que se ha recibido de los miembros AARM respecto al artículo de septiembre del 2202 publicado en "News & Notes"; c) se han situado en acuerdo con las propuestas del Sistema ICIDH-2 (OMS) (1) con las cuales se busca ser complementarios; y d) participado en los foros abiertos de las Convenciones anuales de la AAMR.

Basado en lo expuesto previamente parece haber consenso en los siguientes aspectos de la definición y clasificación de la condición Retraso Mental:

1-El retraso mental es una discapacidad intelectual que se refleja en limitaciones significativas en el funcionamiento de todos los días, presentes tempranamente en la vida antes de los 18 años.

2 La discapacidad (disability) es conceptualizada como un problema significativo en el funcionamiento y está caracterizada en el modelo ICIDH-2 (OMS(1)) por problemas severos y notables en la **capacidad para hacer** (impedimento), **la habilidad para hacer** (limitación en la actividad) y **oportunidad para hacer** (restricciones en la participación).

3-La conducta adaptativa comprende la aplicación de las habilidades prácticas, sociales y conceptuales a la vida cotidiana. Su evaluación concierne al rendimiento 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 sobre un numero de diferentes factores para satisfacer distintas necesidades de los 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 funciones o razones para la aplicación de la categoría de retardo mental a una persona son múltiples y deben incluir: diagnóstico, clasificación y planeamiento de soportes. Dentro de cada función hay múltiples propósitos. Por ejemplo, el diagnostico 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. Evaluar, planear intervención para elegir que hacer, etc... El planeamiento de los soportes debe estar vinculado a las necesidades y limitaciones en cada una de las 5 dimensiones: habilidades

392 F 2 1

FOTOCOPIADORA	
C.E.PsI	
Psicoped 2	1
Folio 131	S/F 3.

intelectuales, conducta adaptativa, participación, salud y contexto, y focalizada hacia resultados deseables con referencia a la persona.

7 -El criterio o juicio clínico tiende a jugar un papel clave en el diagnóstico, clasificación y planificación de soportes.

DEFINICIÓN PROPUESTA, MODELO TEORICO Y MARCO

DEFINICIÓN PROPUESTA, 2002.

El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.

Los 5 supuestos siguientes son esenciales para la aplicación de la definición establecida de retraso mental:

- 1 -Las limitaciones en el funcionamiento presente deben ser consideradas dentro del contexto comunitario típico para los individuos de su edad y cultura;
- 2 -Una evaluación válida debe contemplar la diversidad cultural y lingüística, así como también las diferencias en factores que hacen a la comunicación, sensorialidad, motricidad y conducta;
- 3 -En lo individual, frecuentemente las limitaciones coexisten con competencias, fortalezas;
- 4 -El propósito de describir limitaciones es desarrollar los soportes necesarios;
- 5 -Con soportes personalizados apropiados durante un periodo sostenido, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental, generalmente mejora.

MODELO TEORICO

El modelo teórico usado en el manual denota las relaciones entre el funcionamiento individual, soportes y las cinco dimensiones que acompañan la aproximación multidimensional del retraso mental.

Estas cinco dimensiones son muy similares a las cuatro dimensiones del sistema 1992. La quinta fue agregada para ser coherente con el modelo ICIDH-2 (CIF de OMS) de la discapacidad.(Ver tabla 1, para comparar).

SISTEMA DIAGNOSTICO, CLASIFICACION Y PLANEAMIENTO DE SOPORTES

En los capítulos del manual 2002, que tratan la implementación del Sistema 2002, se organiza el contenido alrededor del esquema mostrado en la figura 2.

Note los siguientes aspectos de este esquema:

- 1 -Hay 3 funciones principales: diagnóstico, clasificación y planeamiento de los soportes para las personas.
- 2 -Cada función tiene un número de propósitos que van desde el establecimiento de servicios elegibles e investigación, hasta organizar información, desarrollar un plan para la provisión de soportes para el individuo.
- 3 -La medida más apropiada o sistema clasificatorio dependerá de la función (diagnóstico, clasificación, planificación de soportes) y los propósitos específicos que han de cumplirse.

La selección de la medida o sistemas clasificatorios e interpretación de los resultados deben seguir los lineamientos de la figura 2.

En resumen el sistema 2002 propuesto se basa en el sistema 1992.

ASPECTOS CLAVES DE LA COMPARACIÓN ENTRE EL SISTEMA 1992 Y 2002

El sistema 2002 mantiene:

- a) El término retraso mental (mental retardation);
- b) Los rasgos esenciales del sistema 1992 que incluían una orientación funcional y el énfasis en los apoyos;
- c) Los tres criterios diagnósticos referidos al funcionamiento intelectual, conducta adaptativa y edad de comienzo.
- d) Mantiene un fuerte compromiso con respecto a que la clasificación basada en la intensidad de los soportes necesarios, debe ser el foco primario del sistema clasificatorio y la dirección preferida en el campo.

El sistema 2002 incorpora

- a) El criterio del desvío estándar en el componente intelectual;
- b) Una dimensión que implica participación, interacciones y roles sociales;
- c) Un trabajo conceptual y factorial analítico acerca de la conducta adaptativa que sugiere que las habilidades conceptuales, sociales y prácticas pueden representar adecuadamente este componente multidimensional de la definición;
- d) El trabajo reciente sobre la evaluación de los soportes y la determinación de la intensidad de los mismos;
- e) Una expansión del anterior proceso de tres pasos del sistema diagnóstico, de clasificación y planeamiento de los soportes (figuras);
- f) Una extendida discusión de cara a la consideración diagnóstica y clasificatoria, y recomendaciones con respecto a otras poblaciones que incluye "la generación olvidada" (personas identificadas como retrasadas mentales y con altos niveles de CI; aquellos que rechazan o evitan el rotulo pero serian adecuados para los servicios; o aquellos para los que el rotulo o designación no es adecuado aunque experimenten problemas significativos debido a limitaciones cognitivas) y personas diagnosticadas con lesión cerebral traumática, dificultades de aprendizaje, trastornos del desarrollo o deficiencia cognitiva,...etc;
- g) La discusión acerca de las relaciones entre el Sistema 2002 y otros Sistemas clasificatorios tales como DSM-IV, CIE-10 y ICDH-2 (CIF).

LOS SEIS PRINCIPIOS QUE DEBEN SOSTENER LA DEFINICIÓN DE RETRASO MENTAL

La definición remite a la explicación precisa del nombre o término. El mismo debe ser definido claramente y diferenciado de otros términos. El propósito de la definición es establecer el significado y los límites del término. A pesar de la extrema dificultad, se debe definir el termino, que puede tener tremendas consecuencias tales como hacerlo o no, elegible o adecuado al sujeto (al servicio de un juez), sujeto a algo o no (tal como acciones involuntarias), exento de algo o no (tal como la pena de muerte), incluido o no incluido (tal como la protección contra la discriminación), con derechos o no (como en la Seguridad Social).

La definición 2002 propuesta de Retraso Mental tiene **tres componentes**

- a- el retraso mental es una discapacidad (disability);
- b- esta caracterizada por una limitación significativa tanto en el funcionamiento intelectual como en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas
- c- el retraso mental se origina antes de los 18 años

¿Que principios subyacen en la definición de retraso mental?

Se sugieren los seis siguientes:

- 1 -la definición debe comunicarse lo más claramente posible tanto a los profesionales como al público general, en los rasgos esenciales de la condición "llamada" retraso mental;

2 -la recomendada operacionalización de la definición debe ser lo suficientemente específica en términos de rendimiento recortados o descriptores conductuales, para dar paso a sistemas de servicios que permitan establecer criterios confiables y validos de elección;

3 -la definición debe ser lo suficientemente amplia tal que incluya a las personas tradicionalmente asistidas en los sistemas de servicio de retrasados mentales así como también lo suficientemente específica tal que permita excluir los grupos tradicionalmente atendidos por otros sistemas de servicio (por ejemplo salud mental y población de adultos mayores);

4 -la definición y su operacionalización debe permitir acomodarse razonablemente a diferencias culturales, del lenguaje, del sensorio o motrices o las discapacidades sin sobre inclusión de individuos;

5 -la sensibilidad del diagnóstico para escenarios ambientales actuales debe ser minimizada, pero se debe reconocer la importancia de las variables ambientales como factores etiológicos en el desarrollo temprano;

6 la definición y su operacionalización deben clarificar si las limitaciones generales son necesarias para la inclusión, o si las limitaciones severas en un área específica son suficientes.

CONCLUSIONES

El campo del retraso mental esta actualmente en un permanente fluir, cambio, no sólo con respecto a una más plena comprensión de la condición de Retraso Mental sino también en cuanto al lenguaje, los procesos que se usan para designar, definir y clasificar, por ejemplo estamos en el medio de discusiones acerca de la naturaleza de la inteligencia; las relaciones entre inteligencia y conducta adaptativa; la implementación del paradigma de soportes o apoyos; las relaciones entre la condición retraso mental y otras poblaciones como "la generación olvidada o descuidada", aquellos con lesiones cerebrales traumáticas, los diagnosticadas con trastornos o dificultades de aprendizaje, con trastornos o discapacidades del desarrollo o con discapacidades cognitivas; la mejor forma de conceptualizar las condiciones discapacitantes; el impacto de los movimientos de reforma y consumidores y el efecto de la terminología sobre la vida de las personas.

Este estado de fluir es a la vez frustrante y desafiante. Es frustrante por que nos prohíbe remitirnos a un lenguaje, a definiciones y modelos anteriores de retraso que pueden ser fuente de estabilidad y permanencia en algo. Sin embargo este estado es también desafiante ya que nos provee de oportunidades para incorporar una comprensión actual y mas acabada de la condición de retraso metal y de los factores que influyen en la vida de las personas en sus sociedades. Desde una perspectiva actual científica y social la condición de retraso mental es pensada diferencialmente en todo el mundo. Nuestra tarea de articulación es continuar en la larga historia de la AAMR de asumir el liderazgo en lo que respecta a la definición, clasificación y provisión de servicio a las personas con retraso mental

(1) Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Participación de la OMS (CIF, 2002)

TABLA 1

SISTEMA 1992	SISTEMA 2002
Dimensión I	Dimensión I
Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas	Habilidades intelectuales
Dimensión II	Dimensión II
Consideraciones psicológicas y emocionales	Conducta adaptativa (conceptual, práctica y social)
Dimensión III	Dimensión III
Consideraciones físicas De salud/ etiológicas	Participación, interacción y roles sociales
Dimensión IV	Dimensión IV
Consideraciones medioambientales	Salud (física, mental, etiología)
	Dimensión V
	Contexto (medio ambiente, cultura, oportunidades)