

**EL CAMBIO DE PARADIGMA EN LA CONCEPCION DEL RETRASO
MENTAL: LA NUEVA DEFINICION DE LA AAMR**

Miguel Angel Verdugo Alonso

SIGLO CERO, 1994



El texto incluido a continuación pertenece al capítulo 11 sobre "Personas con retraso mental" y parte del capítulo 12 sobre "Evaluación y tratamiento en el retraso mental" del libro *Personas con discapacidad. En la perspectiva del Siglo XXI.*, dirigido por M.A. Verdugo, y que está a punto de publicar la editorial Siglo Veintiuno. Agradecemos el permiso para su publicación en la revista con motivo de la celebración del 25 aniversario del nacimiento de Siglo Cero.

INTRODUCCION

La deficiencia mental ha estado presente a lo largo de toda la humanidad. Ya en la literatura griega aparecen referencias sobre personas que se asemejan a los retrasados mentales. También las momias egipcias presentan signos de haber sufrido enfermedades relacionadas con la deficiencia mental. En la Europa medieval los retrasados mentales eran considerados como caprichos de la naturaleza y en algunos casos aceptados como bufones, o se les consideraba seres malignos relacionados con el diablo. Sin embargo, la comprensión de la naturaleza de la deficiencia mental y su diagnóstico se han desarrollado muy lentamente.

El retraso mental es en realidad una categoría diagnóstica definida arbitrariamente, y que ha cambiado sustantiva y frecuentemente a lo largo de los años (Landesman y Ramey, 1989). De las concepciones orgánicas o biologicistas iniciales se pasó a las concepciones exclusivamente psicométricas a principios del presente siglo, las cuales establecieron un límite arbitrario a partir del cual se denominaba a las personas como "retrasados mentales". Posteriormente, se ha ido avanzado muy lentamente hacia una concepción multidimensional del retraso mental que es la que viene por primera vez ampliamente recogida en la reciente definición de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) (Luckasson, Coulter, Polloway, Reiss, Schalock, Snell, Spitalnik, y Stark, 1992).

Los deficientes mentales son tan distintos entre sí como lo somos las personas no deficientes entre nosotros. La deficiencia mental no es una condición que separe a los sujetos del resto de las personas, pues más que un estado cualitativamente distinto de la normalidad se aloja en un continuo junto a ella. Además, no es una única condición sino que se refiere a una amplia categoría de personas que tienen en común su pobre ejecución en los tests de inteligencia y en los aprendizajes escolares y en la vida, y que muestran incompetencia para manejar sus propios asuntos con independencia.

En el presente artículo se exponen en primer lugar las distintas concepciones mantenidas a lo largo de la historia. Posteriormente, se analizan las definiciones propuestas por la AAMR desde 1959, haciendo especial énfasis en la última definición de 1992. Se analizan también las implicaciones de la nueva definición. Finalmente, se incluyen unas conclusiones sobre lo que cabe esperar del futuro inmediato.

EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LAS CONCEPCIONES

La evolución de las concepciones y tratamiento de las personas con retraso mental en las últimas décadas pueden entenderse como "un cuarto de siglo prometedor" tal como titula Scheerenberger (1987) su último libro sobre la historia del retraso mental. Sin

embargo, las definiciones y concepciones actuales del retraso mental todavía muestran influencias del pensamiento desarrollado durante varios siglos (Wodrich, 1986). En este sentido, podemos hablar de tres tendencias históricas en la definición del retraso mental (Scheerenberger, 1983):

a) El retraso mental se identificó en primer lugar con la *incompetencia para satisfacer las demandas de la vida* (Wodrich, 1986). Inicialmente el concepto surge como una necesidad social, con el fin de proteger los derechos de propiedad de los ricos. Así, en 1324 se promulgó la ley "King's Act" en la que a los denominados "idiotas" se les consideraba incapaces de manejar sus propios negocios, por lo que sus propiedades pasaban inmediatamente a la corona.

b) El King's Act también distinguió "idiota", considerado como un estado congénito y sin posibilidad de remitir, de "lunático", que se asumía como un estado transitorio, siendo la habilidad mental deficitaria lo que distinguía ambas condiciones. Se cuenta con descripciones históricas como la de Sir Fitzherbert en 1534: "idiota es aquella persona que no sabe contar o nombrar veinte peniques, que no dice quién fué su padre o su madre, ni que años tiene,..." (Scheerenberger, 1983). Además de estas descripciones funcionales, la habilidad mental requería una evaluación y su importancia diagnóstica se vió consolidada con el trabajo científico de Binet a comienzos de nuestro siglo. Es por tanto la *falta de una habilidad cognitiva general* lo que viene a reconocerse como una segunda tendencia histórica de la definición de retraso mental.

c) La tercera tendencia provino de los médicos que fueron quienes primero se ocuparon de la evaluación del retraso mental, a través del análisis de su etiología. Asumían que la condición de retraso era causada por una *patología orgánica* pero fueron incapaces de localizar signos objetivos distintivos del retraso mental.

Es de destacar que hasta el siglo XIX el retraso mental no tuvo una conceptualización claramente diferenciada de otras patologías. En los primeros trabajos no se diferenciaba al deficiente mental del sordomudo, criminal, epiléptico o loco. Se consideraba a menudo como una variante de la demencia. Por otro lado se entendía frecuentemente que sus causas estaban relacionadas con una patología biológica. En 1818, Esquirol plantea por primera vez la definición de idiota, diferenciándola de la demencia y de la confusión mental. Según este autor, el retraso mental se caracteriza por ser un déficit intelectual constatable, de origen orgánico, e incurable. Se trataría así de un estado de agenesia intelectual, en que la inteligencia nunca ha llegado a desarrollarse, a diferencia de la demencia que constituiría una alteración irreversible.

En el siglo XIX se comienzan a desarrollar intentos educativos y terapéuticos, desde perspectivas humanitarias y románticas. La primera experiencia de educación y tratamiento es llevada a cabo por Jean Itard. Itard, influenciado por las ideas de Locke, entiende que las capacidades humanas son casi infinitas y están determinadas por el ambiente. De esta forma utiliza una variedad de técnicas para educar y socializar al "niño salvaje de Aveyron". Aunque el niño no llegó a convertirse en una persona normal, Itard demostró que una persona diagnosticada de "idiota", podía llegar a aprender determinadas habilidades sociales con un entrenamiento sistemático adecuado. Este primer intento de Jean Itard, aunque no fue calificado como positivo en su época, tuvo importantes repercusiones a lo largo del siglo XIX, como lo demuestran los trabajos de su discípulo Seguin, quien publicó el primer tratado sobre la deficiencia ("La instrucción fisiológica y moral de los idiotas") y demostró la posibilidad de entrenar a los retrasados mentales hasta límites previamente inimaginables, a través de su sistema educativo llamado "Método Fisiológico".

En los últimos años del siglo XIX y principios del siglo XX predominan las teorías darwinistas que defienden la eugenesia, siguiendo el planteamiento de la selección natural en la teoría evolucionista, y las instituciones se convierten en asilos que proporcionan cuidados meramente materiales o asistenciales. Sin embargo, el estudio científico de la deficiencia mental comienza a aportar claves importantes para la comprensión de la naturaleza de esta. Además de distinguirse claramente de la enfermedad mental, se toma conciencia de las múltiples causas y niveles de retraso, y gracias al desarrollo de los tests de inteligencia se unifica el criterio diagnóstico y se favorece la creación de aulas específicas para el retrasado mental.

En el siglo XX las definiciones se basan esencialmente en los dos criterios siguientes, o bien, en uno sólo de ellos: 1) distribuciones estadísticas de la inteligencia, asignando determinado nivel de retraso en la ejecución intelectual, y 2) problemas en la conducta adaptativa. Las definiciones y clasificaciones sociológicas han sido las que han puesto mayor énfasis en el criterio de "adecuación social". El *fracaso para adaptarse al ambiente* (incompetencia o inadecuación social de las personas con retraso mental) constituye el criterio fundamental en la definición clásica y ha sido adoptada por diversos autores.

Tredgold (Tredgold, 1937) propuso una de las concepciones clásicas al concebir al retrasado mental como aquella persona incapaz de llevar una vida adulta independiente. En primer lugar, dividió las anormalidades de la mente en tres grupos: alteración mental, deterioro mental y desarrollo incompleto. La "Deficiencia mental" (o retraso mental) podría aplicarse a todos los grupos. Si bien el neurótico y el psicótico pueden tener problemas similares a los de las personas con retraso, estas personas sufren una pérdida

de capacidad más que una ausencia de la misma. Incluso, la persona psicótica puede recuperar su capacidad, mientras que la persona retardada podría considerarse como una persona permanentemente afectada. El retraso mental se correspondería más con el término “amencia” (ausencia de mente), mientras que la enfermedad mental se relacionaría con el término “demencia” (pérdida de mente). Para Tredgold, la concepción de “retraso mental” incluye: desarrollo incompleto, ineducable educativamente (incapacidad de beneficiarse del sistema educativo ordinario), bajo C.I., incapacidad para mantener una vida independiente, y comportamiento general desadaptativo. Existen varias connotaciones asociadas al concepto de Tredgold del retraso mental, similares a las asociadas con otras definiciones tradicionales: a) supone un desarrollo mental deficiente o incompleto que aparece a una edad temprana de la vida (antes de los 18 años); 2) la etiología puede residir en factores hereditarios o en deficiencias o lesiones pre, peri o postnatales; 3) la lesión se localiza fundamentalmente en el cerebro; 4) es básicamente incurable y sin posibilidad de mejoras sustanciales; y 5) la condición no experimenta grandes variaciones.

Doll (1941, 1953) sugirió una definición en la que aparecen seis conceptos que se han considerado esenciales para una adecuada definición del retraso mental: Incompetencia social, debida a la subnormalidad, desarrollo estancado, que se mantiene en la madurez, de origen constitucional y esencialmente incurable. También Kanner (1957) estableció que el grado de debilidad mental estaba relacionado con el grado de dependencia social del sujeto. Sin embargo, la adopción del criterio de inadaptación entendido como consecuencia de un bajo C.I. como único requisito, fue objeto de numerosas críticas referidas a la dificultad de medir con fiabilidad el fracaso en adaptación social, y que apuntaban la posibilidad de que los déficits en adaptación social pudieran deberse a causas diferentes a las habilidades mentales deficitarias. Se indicó por ejemplo que un sujeto podía ser considerado retrasado en un ambiente y no en otro.

Podemos resumir la evolución histórica de las concepciones del retraso o deficiencia mental haciendo referencia a dos momentos históricos claramente distintos. Uno antes del siglo XIX, en que el retraso mental no se diferenciaba de otras alteraciones y era considerado como una variante de la demencia, cuyas causas se atribuían a bases orgánicas, biológicas o innatas. Y otro, a partir del siglo XIX, cuando se diferenció claramente de la demencia y de otras patologías, aunque de algún modo hasta 1959 siguen vigentes las tesis biologicistas del retraso mental, considerando este como una alteración constitucional del sistema nervioso central. A partir de 1959, las propuestas de la Asociación Americana sobre personas con Deficiencia Mental (AAMD) -que a mediados de los años ochenta pasó a denominarse Asociación Americana sobre personas con

Retraso Mental (AAMR)- marcarán la pauta de la concepción vigente más aceptada en medios científicos y profesionales. A esas definiciones dedicamos el siguiente apartado.

DE LOS AÑOS SESENTA A LOS AÑOS OCHENTA

En el siglo XX el concepto de retraso mental se ha estudiado desde diferentes enfoques hasta que se ha llegado a una definición unificada. Los modelos psicológicos más importantes de análisis del retraso mental han sido el psicométrico, el evolutivo, el psicodinámico, el cognitivo, y el del análisis funcional o comportamental (Fierro, 1984; Rubio, 1987). Otros dos modelos importantes son los denominados Escuela de Ginebra y Escuela Soviética (Benedet, 1991). No hay que olvidar también la importancia de otros modelos no psicológicos como son el modelo médico y el modelo sociológico. Desde una perspectiva aplicada, los modelos han evolucionado lentamente desde una predominancia de los criterios psicométricos que exclusivamente tenían en cuenta el C.I. hasta incorporar más o menos explícitamente los aspectos de adaptación social. A partir de la segunda mitad del presente siglo han sido las definiciones propuestas por la AAMR las que, por su perspectiva más integradora, han recibido una mayor aceptación en la comunidad científica y profesional.

En el comienzo de los años sesenta la entonces denominada Asociación Americana sobre Deficiencia Mental (AAMD) publica el *Manual sobre terminología y clasificación en el retraso mental* (Heber, 1959, 1961) que propone una definición ampliamente aceptada:

"El retraso mental está relacionado con un funcionamiento intelectual general por debajo de la media, que se origina en el periodo del desarrollo, y se asocia con deficiencias en el comportamiento adaptativo".

El funcionamiento intelectual por debajo de la media se refería a la ejecución en un test de inteligencia por debajo de la media de la población en una o más desviaciones típicas, y el periodo de desarrollo se entendía desde el nacimiento hasta los 16 años. Pero, era la deficiencia en el comportamiento adaptativo lo que constituía el criterio distintivo en la definición. Se introducía el criterio doble de ejecución deficitaria en funcionamiento intelectual y en adaptación social. Por otro lado, la definición no asume el carácter constitucional de la deficiencia como requisito y hace referencia al funcionamiento actual más que, como se venía haciendo tradicionalmente, al momento de aparición. Más aún, la definición no descartaba la posibilidad de prevención, cura, o mejora del retraso mental y de las consecuencias asociadas.

De la definición de la AAMD se derivaba la distinción entre cinco niveles de retraso en función del número de desviaciones típicas desde la media. De esta manera se abandonaba la división tripartita del retraso mental en las categorías más peyorativas que

se han utilizado con la población: morón, imbécil e idiota. Los cinco niveles propuestos y los rangos de C.I. basados en las puntuaciones del Stanford-Binet eran: Límite (83-67), ligero (66-50), moderado (49-33), severo (32-16), y profundo (16). El nuevo concepto sin embargo, daba prioridad al comportamiento adaptativo para determinar el retraso mental.

La definición de la AAMD ha ido modificándose a lo largo del tiempo con el fin de proporcionar una conceptualización más exacta. Así, en 1973 la Sociedad Americana de Deficiencia Mental publicó una definición ligeramente revisada (Grossman, 1973):

"El retraso mental se refiere a un funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media que existe concurrentemente con déficits en conducta adaptativa, y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo".

Si bien el concepto continúa enfatizando la medida de inteligencia y el comportamiento adaptativo, ahora con la inclusión del término "significativamente" se elimina de la clasificación la categoría de "límite". De esta forma se redefine psicométricamente el concepto, considerando necesario para el diagnóstico de deficiencia mental estar a dos o más desviaciones típicas, y no una, por debajo de la media. A su vez las subcategorías o niveles de retraso mental se reducen a cuatro con sus correspondientes niveles de C.I. según la prueba de Stanford-Binet: Ligero (67-52), medio (51-36), severo (35-20) y profundo (19 y por debajo).

En 1977 la revisión del manual de la AAMD mantiene la misma definición y los cuatro niveles de retraso de la clasificación. Pero su editor, Grossman (1977) indica la dificultad de desarrollar un sistema de clasificación preciso por una serie de razones.:

1. El retraso mental no constituye una enfermedad, síndrome o síntoma único, es un estado de discapacidad que se reconoce en el comportamiento del sujeto y cuyas causas son múltiples.

2. Sujetos con el mismo diagnóstico médico y el mismo nivel de inteligencia y comportamiento adaptativo pueden diferir ampliamente en sus habilidades, en los signos y estigmas asociados, y en una serie de características que no son tenidas en cuenta en las evaluaciones médicas y psicológicas utilizadas para construir las clasificaciones.

3. Es difícil ponerse de acuerdo en las dimensiones que distinguen el retraso mental del autismo, de los trastornos emocionales y de los trastornos de aprendizaje.

En 1983 la Sociedad Americana de Deficiencia Mental publicó una nueva definición ligeramente revisada y de mayor utilidad y claridad (Grossman , 1983):

"El retraso mental se refiere a un funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media que resulta o va asociado con déficits

concurrentes en la conducta adaptativa, y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo".

En esta ocasión un funcionamiento intelectual por debajo de la media se refiere a la obtención de puntuaciones de 70/75 o inferiores en medidas estandarizadas de inteligencia. En la definición adoptada, es el concepto de conducta adaptativa el que comienza a recibir más atención dada la ambigüedad con la que se suele formular y la dificultad para evaluarlo. El debate sobre la conducta adaptativa como criterio para identificar el retraso mental es en estas décadas muy intenso (Heber, 1961; Clausen, 1967; Grossman, 1973, 1977, 1983; Halpern, 1968; Zigler, Balla, y Hodapp, 1984; entre otros muchos).

El déficit en la conducta adaptativa se refiere "a la calidad del funcionamiento diario afrontando las demandas ambientales" (Grossman, 1983, p. 42). Esto es definido expresamente como "limitaciones significativas en la eficacia individual en satisfacer los patrones de maduración, aprendizaje, independencia personal y responsabilidad social esperados para su edad y grupo cultural, tal como se determinan por evaluación clínica y, frecuentemente, por escalas estandarizadas" ((Grossman, 1983, p. 11). Esto lleva a plantear una clasificación de la conducta adaptativa en tres etapas evolutivas diferentes (Grossman, 1983): A) Durante la infancia o niñez temprana: Desarrollo de habilidades sensoriomotoras, de comunicación, de autoayuda y de socialización; B) Durante la niñez y adolescencia temprana: Aplicación de habilidades académicas básicas a la vida diaria, Aplicación de juicio y razonamiento apropiados en el dominio del ambiente y Habilidades sociales; y C) Durante la adolescencia tardía y la edad adulta: Ejecuciones y responsabilidades sociales y profesionales.

Los principales cambios en la concepción y definición del retraso mental de los años sesenta y ochenta han supuesto (Landesman y Ramey, 1989):

- a. La incorporación del concepto de conducta adaptativa como parte de la definición.
- b. La reducción del límite de la puntuación de C.I., quedando excluidas de la definición aquellas personas con un C.I. entre 70 y 85, que se consideran con inteligencia baja y no con retraso mental.
- c. La extensión del límite superior de edad para el diagnóstico inicial (en primer lugar para ofrecer servicio a un mayor número de adolescentes y jóvenes que presentan deficiencia neurológica severa, y en segundo lugar para incluir a todos aquellos sujetos que pueden presentar retraso mental como consecuencia de accidentes y abuso de sustancias tóxicas).

d. Desechar la noción de permanencia a lo largo de toda la vida como parte del concepto.

Estos cambios surgen en primer lugar ante la evidencia de que la utilización exclusiva de las puntuaciones de C.I. no predice adecuadamente el nivel de funcionamiento en la edad adulta y, en segundo lugar, ante los resultados de numerosos estudios que demuestran que las intervenciones específicas y los ambientes de apoyo pueden facilitar enormemente el desarrollo y la mejora de sujetos con puntuaciones muy bajas de C.I. La noción de retraso mental como una característica permanente de una persona se ha visto modificada gracias a los estudios etnográficos y longitudinales y a los datos empíricos obtenidos, en los que se puede ver cómo muchos chicos considerados deficientes mentales medios durante su escolarización no son etiquetados como tales en las etapas previa y posterior a la escuela.

Paralelamente a los cambios en la concepción del retraso mental, se va produciendo una evolución más optimista y positiva en el tratamiento del retraso mental: planteamientos normalizadores e integradores, desarrollo de métodos más eficaces, consideración de la modificabilidad cognitiva en distintas edades y la emergencia de movimientos reivindicadores de los derechos de las personas con retraso mental. En la actualidad son comunes las referencias a la normalización, desinstitucionalización, ambiente menos restrictivo, integración, inclusión, calidad de vida, y conceptos similares. Estas palabras constituyen un reflejo del actual enfoque más positivo y esperanzador para estas personas, más humano y también más tecnológico.

Sin embargo, después de la definición de Grossman de 1983, continuaba sin darse respuesta a la pregunta de si la deficiencia mental podía seguir siendo considerada como una categoría diagnóstica única con subcategorías diferenciadas a lo largo de un continuo (ligero, medio, severo y profundo) dado que el constructo no ha demostrado nunca una adecuada utilidad predictiva. Por ello, Landesman y Ramey (1989) y algunos otros autores y profesionales recomiendan la desaparición del retraso mental como categoría diagnóstica clínica, para ser reemplazado por evaluaciones y descripciones que reflejen una visión más integrada de la historia ambiental bio-social y de las competencias ordinarias de cognición, adaptación social, y estatus emocional de los niños. Se plantea adoptar un nuevo sistema que consiste en la construcción de perfiles de desarrollo de las competencias del sujeto y de las dificultades funcionales, relacionándolo con la evaluación de sus ambientes biosociales. Esta estrategia requiere al menos tres pasos:

1. Evaluar de forma sistemática las áreas fuertes y débiles del niño, en los ámbitos funcionales de la cognición, comportamiento socioafectivo y funcionamiento

sensoriomotor. Tanto la evaluación estandarizada como las observaciones clínicas podrían proporcionar información de gran valor.

2. Evaluar, además, los factores facilitadores y los obstáculos significativos para el progreso del sujeto en las áreas previamente mencionadas, dentro de los principales contextos en que este se desenvuelve. Las variables ecológicas pueden conceptualizarse como aquellas esenciales para un desarrollo normal, aquellas que mejoran el desarrollo en términos tanto cuantitativos como cualitativos, y aquellas que suprimen o inhiben el desarrollo.

3. El progreso del niño debería considerarse dentro de un contexto con una perspectiva temporal. Es decir, para estimar la tasa de desarrollo sería necesario obtener un mínimo de dos medidas del niño dentro de su ambiente biosocial. Este tipo de evaluación centrada en el niño y en el ambiente, mejoraría la comprensión de los efectos de interacción de las variables del ambiente y del sujeto en la ejecución actual.

En 1992, la AAMR replanteó la definición de retraso mental con cambios de tal importancia y con tales implicaciones desde todos los puntos de vista (concepción global del constructo, prácticas profesionales, modelos de servicios, etc...) que requiere una atención detenida, por lo que se trata pormenorizadamente a continuación.

EL CAMBIO DE PARADIGMA DE LA DEFINICION DE 1992

Significación de la nueva propuesta

La definición adoptada en 1992 por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) (Luckasson et al., 1992) representa la concepción del retraso mental que va a estar vigente de manera más extendida en los años finales del siglo XX. Sus implicaciones para las prácticas profesionales y los modelos de atención de los servicios son de tal importancia que se requiere un conocimiento detallado de la misma por parte de todas las personas que están implicadas en su práctica profesional o en su convivencia diaria con la población. Es una apuesta para el futuro, apuesta que pretende mejorar los sistemas de atención profesional con el fin de lograr mayor calidad en la atención.

La concepción del retraso mental adoptada por la AAMR supone una modificación tan sustancial respecto a las anteriores que se la puede calificar de *cambio de paradigma*. Muchas van a ser las razones para ello. Pero, indudablemente destaca el énfasis dado al ambiente frente al individuo. El retraso mental no se considera un rasgo absoluto del individuo, sino una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y el entorno. La tarea esencial no va a ser diagnosticar y clasificar a los individuos con retraso mental y con esa información determinar los tratamientos y

servicios que necesitan, sino evaluarlos multidimensionalmente en base a su interacción con los contextos en los que se desenvuelven y basándose en esa evaluación del individuo y el ambiente determinar los tratamientos y servicios necesarios. Por ello, no se clasificará a los sujetos en virtud de su C.I. sino que se clasificará el tipo e intensidad de apoyos que necesitan. De esta manera, en lugar de establecer un sistema de clasificación basado en los niveles de inteligencia del sujeto (ligero, medio, severo y profundo), se propone un sistema de clasificación basado en la intensidad de los apoyos que requieren las personas con retraso mental (limitado, intermitente, extenso y generalizado).

Mientras que en anteriores definiciones se hablaba que junto al déficit en inteligencia debía existir un déficit en la conducta adaptativa, en esta ocasión se habla de "limitaciones en dos o más áreas de habilidades de adaptación". Esas áreas se concretan en diez dominios o dimensiones de comportamientos diferentes: comunicación, auto-cuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre, y trabajo. Lo más importante es la modificación del concepto de "conducta o comportamiento adaptativo". Frente a un entendimiento global del mismo, que permitiría su evaluación en general, se opta por la especificación de dominios concretos de la adaptación. Esos dominios o áreas van en consonancia con los planteamientos realizados en algunos programas y currículos de los últimos años como es el *Currículo basado en la comunidad de Siracusa para alumnos con discapacidades moderadas y severas* (Ford, Schorr, Meyer, Davern, Black y Dempsey, 1989) o los *Programas Conductuales Alternativos (PCA)* (Verdugo, 1989, en prensa).

La nueva definición de la AAMR integra las tendencias y desarrollos más avanzados habidos en los últimos años en la investigación y en los servicios y prácticas profesionales. Tras el modelo definicional presentado, que tiene un carácter integrador de distintas perspectivas, se pueden apreciar fuertes influencias de los modelos ecológicos y comportamentales que acentúan el estudio del carácter interactivo del comportamiento del individuo en su relación con ambientes concretos. Por esa razón, se subraya el análisis específico de distintas áreas del comportamiento adaptativo, de los ambientes y de los apoyos que en ellos necesita el individuo. Todo ello se hace sin olvidar el criterio psicométrico en el diagnóstico de retraso mental. Pero, esa medida cuantitativa ya no tendrá el peso tan determinante que tuvo, y claramente no es la indicada para decidir los programas o emplazamientos de las personas así diagnosticadas.

El retraso mental como categoría diagnóstica

La Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) denomina a su novena edición del manual de clasificación y diagnóstico: *Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyos*. El término "Retraso Mental" se mantiene a pesar de que en los últimos años muchas personas con retraso mental y diversos profesionales venían reclamando la desaparición del retraso mental como categoría diagnóstica. Las razones para abogar por esa desaparición se basan en el carácter estigmatizador de la etiqueta y su frecuente uso erróneo como "un resumen global sobre seres humanos complejos" (Luckasson et al., 1992, p. xi). Frente al uso de la categoría es el perfil único de habilidades cognitivas, de adaptación, y educativas, así como el status biomédico asociado con cada sujeto, lo que nos sirve para planificar e intervenir individualmente (Landesman y Ramey, 1989). La clasificación por muy precisa que sea nunca parece dar respuestas a las necesidades de intervención individual.

Tras numerosas deliberaciones, la AAMR consideró que todavía no es el momento de eliminar la etiqueta retraso mental, aunque reconoce su carácter estigmatizador sobre los individuos. El propósito del manual publicado fue precisamente definir y crear un sistema contemporáneo de clasificación que diera respuestas a las necesidades de las personas con retraso mental en la actualidad. Los cambios propuestos, que clasifican necesidades de apoyo y no tipos de individuo, van dirigidos a subsanar errores derivados de la concepción anterior.

El debate sobre los efectos que la etiquetación y clasificación tienen en las personas con retraso mental es antiguo en la literatura profesional, y resulta de interés resumir aquí algunos de sus aspectos fundamentales (para una información más detenida sobre este tema consultar Verdugo, 1994). Mientras que unos autores argumentan que la clasificación sirve para conseguir servicios, otros dicen que la etiquetación estigmatiza a las personas y origina el desarrollo de actitudes negativas hacia ellos (Dickie, 1982; Gallagher, 1976; Hobbs, 1975; Langone, 1990; MacMillan, 1982; Meyen, 1988; Meyers, MacMillan y Yoshida, 1978; Roger, 1982; Smith y Neisworth, 1975).

Los principales razones para oponerse a clasificaciones en los ambientes educativos se centran en que: a) se magnifican las áreas débiles; b) se causa en los maestros la llamada profecía autocumplida que explica porque los estudiantes no hacen progresos; c) los estudiantes adquieran un auto-concepto negativo; y d) se permite a los profesionales tener a los alumnos fuera de los programas educativos corrientes (Langone, 1990). Otras razones se refieren a que categorizar o clasificar puede: a) conducir a una jerarquía social; b) ser visto por los profesionales como el final de un proceso y por tanto no llevar al cambio; y c) llevarnos a ignorar los complejos problemas sociales y ecológicos que necesitan ser reformados (Gallagher, 1976). También se alude al estigma, a la resistencia a las etiquetas planteada por grupos minoritarios, al incremento del coste económico de la

atención educativa, y al exceso de burocracia y regulación para definir sus límites (Reynolds y Birch, 1988). El desarrollo de la perspectiva sociológica en psicopatología ha analizado los efectos destructivos sobre el individuo del *etiquetaje* (Morey, Skinner y Blashfield, 1986): Etiquetar a los individuos con frecuencia sirve para devaluar su auto-concepto en tal manera que les impide desarrollar una adaptación social y profesional satisfactorias. Además, la etiqueta excusa al sujeto etiquetado de las actividades y conductas posteriores como efecto de que ya no es "responsable" de sus acciones (Szasz, 1966).

Las posibles ventajas del uso de las clasificaciones y etiquetas, según se ha argumentado por algunos autores (ver Verdugo, 1994), son que se utiliza un conjunto de procedimientos estandar y replicable, que se mide la ejecución actual y no el potencial futuro que es un constructo hipotético, que se centra en tareas relacionadas con el desarrollo del alumno que requieren la medida de contextos y expectativas apropiadas a su edad, y que se facilita la toma de decisiones, la financiación, la evaluación, la prestación de servicios, el establecimiento de parámetros para la investigación, la comunicación, y la determinación de la prevalencia de la población.

El problema esencial de las clasificaciones del retraso mental reside en su falta de conexión con el proceso de intervención. Las etiquetas únicamente permiten obtener conocimiento de los individuos y tomar decisiones sobre su tratamiento (educativo, psicológico, social, etc...) de una manera muy general. Los sistemas de clasificación pueden tener su utilidad, pero esa utilidad no está en la actualidad en prestar información para la planificación de los programas. La nueva definición de la AAMR pretende precisamente responder más a esas necesidades prácticas de planificación e intervención. Los problemas descritos de la clasificación del retraso mental pueden estar, más que en la bondad o maldad de la clasificación en sí, en los sistemas tradicionales utilizados, en el proceso de hacerla, y en el uso que damos a la misma.

Respecto al estigma generado por el etiquetaje, parece oportuno el no recomendar la utilización de categorías de clasificación para identificar a aquellos individuos que presentan niveles de afectación en el límite superior de la categoría. Por el contrario, en poblaciones cuya afectación es notoria, el mismo uso de la etiqueta puede resultar de ayuda en determinar las expectativas apropiadas, además de otros posibles beneficios.

Definición de Retraso Mental de la AAMR

Retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, auto-cuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre, y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad. (Luckasson et al., 1992, p. 1)

Esta definición asume además los siguientes postulados:

- 1) Una evaluación válida ha de considerar la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en aspectos comunicativos y comportamentales,
- 2) La existencia de limitaciones en habilidades adaptativas ha de tener lugar en un contexto comunitario típico para iguales en edad, y requerir apoyos individualizados,
- 3) A menudo, junto a limitaciones adaptativas específicas, coexisten potencialidades en otras áreas adaptativas o capacidades personales, y
- 4) Generalmente, el funcionamiento de la persona con retraso mental mejorará si se le proporcionan los apoyos apropiados durante un período de tiempo continuado.

Explicación de la definición

El Retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual... El retraso mental se define como una dificultad esencial en el aprendizaje y ejecución de determinadas habilidades de la vida diaria. Deben existir limitaciones funcionales relacionadas con la inteligencia conceptual, práctica y social. Dichas áreas están afectadas específicamente en el retraso mental, mientras que otras capacidades personales (p. ej. salud y temperamento) pueden no estarlo.

Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media... Se define como un C.I. de aproximadamente 70-75 o inferior, obtenido mediante evaluaciones realizadas con uno o más test de inteligencia, administrados individualmente y desarrollados para evaluar el funcionamiento intelectual. Estos datos deben ser revisados

por un equipo multidisciplinar y validados con informaciones obtenidas mediante test adicionales o información evaluativa de distinta procedencia.

Coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas funcionales... Deben existir limitaciones en habilidades adaptativas, ya que un funcionamiento intelectual limitado, por sí sólo, no es suficiente para un diagnóstico de retraso mental. Además, su impacto debe ser lo suficientemente amplio como para afectar, al menos, a dos áreas diferentes de habilidades adaptativas.

Comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, auto-dirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo... Estas áreas son esenciales para un adecuado funcionamiento en la vida y, con frecuencia, las personas con retraso mental requieren apoyo en las mismas. Dado que las destrezas relevantes dentro de cada área de habilidades adaptativas pueden variar con la edad, la evaluación del funcionamiento debe tener en cuenta la edad cronológica de la persona.

El retraso mental debe manifestarse antes de los 18 años de edad... Los 18 años, aproximadamente, constituyen la edad en que un individuo en nuestra sociedad asume generalmente *roles* de adulto. En otras sociedades, donde se adopten criterios distintos, podría ser más apropiado establecer otra edad.

Estructura general de la definición

Existen tres elementos clave en la definición del retraso mental: *capacidades* (o competencias), *entornos*, y *funcionamiento*. Esto se puede mostrar gráficamente en la Figura 11.1.

Figura 11.1 Conceptos clave de la definición



Fuente: Adaptado de Luckasson et al. (1992)

Por *capacidades* se entienden aquellos atributos que hacen posible un funcionamiento adecuado en la sociedad. Incluye, tanto las capacidades inherentes de un individuo como su habilidad para funcionar en un contexto social o "competencia social". Por tanto, una persona con retraso mental presentará limitaciones en la inteligencia conceptual (cognición y aprendizaje) y en la inteligencia práctica y social, que son la base de las habilidades adaptativas. La inteligencia práctica hace referencia a la capacidad de manejarse por uno mismo, como persona independiente, en la realización de actividades de la vida diaria. Este tipo de inteligencia es fundamental para la adquisición de habilidades sensoriomotoras, de autocuidado (p.ej. comida, bebida, aseo) y habilidades de seguridad o protección (p.ej. evitar peligros o prevenir accidentes). Por su parte, la inteligencia social se define como la habilidad para entender las expectativas sociales y el comportamiento de otros y para juzgar adecuadamente cómo comportarse en situaciones sociales. Es fundamental para la adquisición de habilidades adaptativas tales como las habilidades sociales, comunicación, vida en el hogar o utilización de la comunidad.

El *entorno* se concibe como "aquellos lugares donde la persona vive, aprende, juega, trabaja, se socializa e interactúa". Este modelo supone una consideración más equilibrada de la relación entre las capacidades individuales y las demandas y restricciones de determinados entornos.

Finalmente, el retraso mental implica limitaciones intelectuales específicas (en la inteligencia conceptual, práctica y social) que afectan a la capacidad de la persona para afrontar los desafíos de la vida diaria en la comunidad. Si, aún existiendo limitaciones,

éstas no afectaran a su *funcionamiento*, entonces no se podría hablar de retraso mental. Esta afectación ha de darse, tal y como establece la nueva definición, en dos o más áreas de habilidades adaptativas. Por otro lado, dado que el retraso mental hace referencia al funcionamiento presente, más que a un estado permanente, en función de las habilidades adaptativas existentes y de las demandas que se produzcan a lo largo del ciclo vital, un persona con limitaciones intelectuales podría (al menos, teóricamente) quedar excluida, en un momento dado, de los criterios de la definición de retraso mental.

Diagnóstico y sistemas de apoyo

Enfoque multidimensional

La nueva definición está basada en un enfoque multidimensional que pretende ampliar la conceptualización del retraso mental, evitar la confianza depositada en el C.I. como criterio para asignar un nivel de discapacidad, y relacionar las necesidades individuales del sujeto con los niveles de apoyo apropiados. Esta orientación permite describir los cambios que se producen a lo largo del tiempo y evaluar las respuestas del individuo a las demandas presentes, a los cambios del entorno y a las intervenciones educativas y terapéuticas.

Para ello, la AAMR establece cuatro dimensiones diferentes de evaluación: funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas; consideraciones psicológico-emocionales; consideraciones físicas, de salud y etiológicas; y consideraciones ambientales. Esta propuesta puede tener repercusiones importantes y prometedoras en su aplicación a otros tipos de discapacidad: psíquica, física, sensorial y plurideficiencias. En el Cuadro siguiente se recogen las Dimensiones contempladas.

Dimensión I: Funcionamiento Intelectual y Habilidades Adaptativas

Dimensión II: Consideraciones Psicológicas/Emocionales

Dimensión III: Consideraciones físicas/Salud/etiológicas

Dimensión IV: Consideraciones ambientales

El enfoque multidimensional requiere describir a la persona con retraso mental de un modo comprensivo y global, determinando y analizando: 1) La existencia de retraso mental, frente a otras posibles condiciones de discapacidad; 2) las potencialidades y limitaciones existentes en aspectos psicológicos, emocionales, físicos y de salud; 3) las características de los entornos habituales del sujeto (vivienda, escuela/trabajo, y comunidad) que facilitan o impiden el desarrollo del sujeto y su satisfacción; y, 4) las características óptimas del entorno que permitan desarrollar los apoyos necesarios para facilitar la independencia/ interdependencia, productividad e integración de esta persona en

la comunidad. Es un tipo de evaluación ecológica y dirigida a al desarrollo de programas de intervención.

El proceso de tres pasos

Teniendo presente estas cuatro dimensiones, el proceso de evaluación se estructura en una serie de pasos que comienza con el diagnóstico diferencial del retraso mental, continúa con la clasificación y descripción del sujeto en base a sus potencialidades y limitaciones en las distintas dimensiones y en relación al medio en que se desenvuelve; y finaliza con la determinación de los apoyos necesarios en cada una de las dimensiones propuestas. El proceso aparece reflejado en el cuadro 11.1.

Cuadro 11.1 El proceso de tres pasos: Diagnóstico, Clasificación y Sistemas de Apoyos

<p><i>Dimensión I:</i> <i>Funcionamiento Intelectual y Habilidades Adaptativas</i></p>	<p style="text-align: center;">PRIMER PASO. Diagnóstico del Retraso Mental.</p> <p><i>Determinar su selección para recibir los apoyos necesarios</i></p> <p>Se diagnostica retraso mental si:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- El funcionamiento intelectual del individuo es aproximadamente de 70 a 75 o inferior. 2- Existen discapacidades significativas en dos o más áreas de habilidades adaptativas. 3. La edad de comienzo es inferior a los 18 años.
<p><i>Dimensión II:</i> <i>Consideraciones Psicológicas/Emocionales</i> <i>Dimensión III:</i> <i>Consideraciones físicas/Salud/ etiológicas</i> <i>Dimensión IV:</i> <i>Consideraciones ambientales</i></p>	<p style="text-align: center;">SEGUNDO PASO. Clasificación y Descripción.</p> <p><i>Identificar los puntos fuertes y débiles, así como la necesidad de apoyos.</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1- Describir los puntos fuertes y débiles del individuo en relación a los aspectos psicológicos /emocionales. 2- Describir el estado general físico y de salud del sujeto e indicar la etiología de su discapacidad. 3- Describir el entorno habitual del sujeto y el ambiente óptimo que podría facilitar su continuo crecimiento y desarrollo.
	<p style="text-align: center;">TERCER PASO. Perfil e intensidad de los apoyos necesarios. <i>Identificación de los apoyos necesarios.</i></p> <p>Identificar el tipo y la intensidad de los apoyos necesarios en cada una de las cuatro dimensiones siguientes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- Dimensión I: Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas 2- Dimensión II: Consideraciones Psicológicas/Emocionales. 3- Dimensión III: Consideraciones Físicas/ de Salud /Etiológicas. 4- Dimensión IV: Consideraciones sobre el entorno.

Esta nueva conceptualización supone una serie de cambios significativos frente a la definición y clasificación previa, que incluyen: la utilización de un único código diagnóstico (en base al cumplimiento de los tres criterios de edad de aparición, de habilidades intelectuales significativamente inferiores a la media, y de limitaciones en dos o más áreas de habilidades adaptativas); la descripción de las potencialidades y limitaciones de la persona en las dimensiones psicológicas, físicas y ambientales; y el desarrollo de un perfil de los apoyos necesarios, a lo largo de las cuatro dimensiones planteadas.

Frente a anteriores definiciones ofrece una serie de ventajas. Por un lado, el análisis pormenorizado del individuo y de cada una de las áreas en las que pueden existir necesidades facilita el diseño de programas de tratamiento y de prestación de servicios. Por otro lado, permite describir y valorar los cambios que se producen a lo largo del tiempo, como consecuencia del desarrollo personal, de los cambios ambientales, o de las

actividades educativas o terapéuticas. Finalmente, se centra en las posibilidades del entorno para proporcionar los servicios y apoyos que incrementarán las oportunidades de llevar una vida satisfactoria, acentuando así las posibilidades de crecimiento y desarrollo del sujeto.

Primer paso: diagnóstico de retraso mental.

Como ya se ha expuesto, un diagnóstico válido de retraso mental debe basarse en tres criterios: nivel de funcionamiento intelectual, nivel de habilidades adaptativas y edad cronológica de aparición. El análisis y determinación de las limitaciones en las habilidades adaptativas debe realizarse dentro de los entornos comunitarios típicos para los iguales en edad, y es necesario relacionarlo con las necesidades individualizadas de apoyo. Además, para determinar adecuadamente los niveles de habilidades adaptativas de la persona, es necesario utilizar un instrumento adecuadamente normalizado y estandarizado que permita establecer el perfil de habilidades adaptativas (destrezas y limitaciones) existentes en áreas representativas.

Segundo paso: Clasificación y descripción.

En este segundo paso es necesario describir los puntos fuertes y débiles de la persona, a lo largo de las cuatro dimensiones.

Tercer paso: perfil e intensidad de los apoyos necesarios.

El tercer paso requiere que un equipo interdisciplinar determine la intensidad de los apoyos que el sujeto necesita en cada una de las cuatro dimensiones. Esto supone un cambio sustancial frente a la concepción anterior del retraso mental, donde el tipo de intervención y expectativas de logro venían determinadas por el CI y por las etiquetas diagnósticas a que daban lugar los diferentes niveles de funcionamiento (*ligero, medio, severo y profundo*). A partir de estos momentos se establecen cuatro niveles posibles de intensidad de los apoyos: intermitente, limitado, extenso y generalizado. Para identificar el perfil e intensidad de los apoyos requeridos es necesario analizar las demandas ambientales y los posibles sistemas de apoyos (p. ej. personas, prótesis y/o adaptaciones del entorno) que puedan suplir las carencias existentes. Las intensidades de los apoyos se definen y clasifican de la siguiente manera (ver Cuadro 11.2):

Cuadro 11.2. Definición y ejemplos de la intensidad de los apoyos

Intermitente

Apoyo "cuando sea necesario". Se caracteriza por su naturaleza episódica. Así, la persona no siempre necesita el(los) apoyo(s), o requiere apoyo de corta duración durante momentos de transición en el

ciclo vital (ej. pérdida de trabajo o agudización de una crisis médica). Los apoyos intermitentes pueden ser, cuando se proporcionen, de alta o de baja intensidad.

Limitado

Apoyos intensivos caracterizados por su consistencia temporal, por tiempo limitado pero no intermitente. Pueden requerir un menor número de profesionales y menos costes que otros niveles de apoyo más intensivos (p. ej. entrenamiento laboral por tiempo limitado o apoyos transitorios durante el período de transición de la escuela a la vida adulta).

Extenso

Apoyos caracterizados por una implicación regular (ej. diaria) en, al menos, algunos entornos (tales como el hogar o el trabajo) y sin limitación temporal (ej. apoyo a largo plazo y apoyo en el hogar a largo plazo).

Generalizado

Apoyos caracterizados por su constancia, elevada intensidad; proporcionada en distintos entornos, con posibilidad de sustentar la vida. Estos apoyos generalizados suelen requerir más personal y mayor intrusión que los apoyos extensivos o los de tiempo limitado.

En definitiva, frente a una concepción estática del retraso mental se destacan las posibilidades de crecimiento y desarrollo personal, y frente a una consideración absoluta del retraso mental como etiqueta inherente a la persona se enfatiza su relatividad en función de los medios o ayudas que le ofrezca su entorno para fomentar su independencia/interdependencia, productividad e integración en la comunidad. Todo ello tiene indudables repercusiones para la práctica profesional.

Implicaciones del sistema de clasificación

Esta nueva clasificación tiene importantes implicaciones para el sistema de prestación de servicios para estas personas. La primera hace referencia a los elementos diagnósticos del retraso mental. Así, la utilización de un único código diagnóstico de retraso mental se aleja de la concepción previa, ampliamente basada en el CI, que establecía las categorías de ligero, medio, severo y profundo. De este modo, la persona es diagnosticada como retrasado mental o no, en base al cumplimiento de los tres criterios de: edad de aparición, habilidades intelectuales significativamente inferiores a la media, y limitaciones en dos o más de las diez áreas de habilidades adaptativas establecidas.

Los términos de retrasado mental *ligero, medio, severo y profundo* dejan de utilizarse. Así, un diagnóstico podría expresarse del siguiente modo: “una persona con retraso mental que necesita apoyos limitados en habilidades de comunicación y habilidades sociales”. Este u otros ejemplos constituyen descripciones más funcionales, relevantes y orientadas a la prestación de servicios y al establecimiento de objetivos de intervención, que el sistema de etiquetas en uso hasta ahora.

En cuanto a sus implicaciones para la intervención con estas personas, la importancia que se otorga a los apoyos necesarios refleja el énfasis actual en las posibilidades de crecimiento y potencialidades de las personas; se centra en la elección personal, en las nociones de oportunidad y autonomía; y en la convicción de que estas personas han de estar y de pertenecer a la comunidad. Esto supone asumir y aplicar la noción de “rechazo cero” incidiendo en la importancia de dar a todas las personas los apoyos necesarios para fomentar su independencia/interdependencia, productividad e integración en la comunidad.

El sistema refleja también el hecho de que muchas personas con retraso mental no presentan limitaciones en todas las áreas de habilidades adaptativas y, por tanto, no necesitan apoyos en aquellas áreas no afectadas. Asimismo, supone un cambio en la concepción de la prestación de servicios, frente a una orientación de mantenimiento se destacan las nociones de crecimiento y desarrollo personal, lo que implica ofrecer unos servicios continuados y variados para responder a las necesidades de estas personas. Estas necesidades se han de determinar a través de evaluaciones clínicas y nunca en función únicamente de su pertenencia a una categoría diagnóstica determinada.

En resumen, el enfoque de tres pasos descrito pretende proporcionar una descripción detallada del individuo y de los apoyos que necesita. Ello permite analizar separadamente todas las áreas en las que pueden existir necesidades y, por tanto, requerir una intervención, a la vez que se reconoce su interdependencia. Asimismo, facilita el diseño de enfoques de tratamiento o de planes en la prestación de servicios que tengan en cuenta todos los aspectos del funcionamiento de la persona. Desde el punto de vista del individuo, permite una descripción más adecuada de los cambios a lo largo del tiempo, incluyendo las respuestas individuales al desarrollo personal, a los cambios ambientales, a las actividades educativas y a las intervenciones terapéuticas. Finalmente, se centra en la posibilidad que tiene el entorno de proporcionar los servicios y apoyos que incrementarán las oportunidades de llevar una vida personal satisfactoria.

A continuación se analizará separadamente cada una de las dimensiones consideradas en esta nueva Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyos del retraso mental.

Dimensiones

Dimensión I. Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas

El nivel de funcionamiento intelectual debe ser determinado por un profesional cualificado y con experiencia en el trabajo con personas con retraso mental, quien debe

realizar un examen psicológico de la inteligencia conceptual del individuo. En algunos casos puede ser necesario realizar una evaluación interdisciplinar.

El criterio para determinar la existencia de una limitación intelectual significativa es la obtención de una puntuación en rendimiento en inteligencia conceptual de alrededor de dos o más desviaciones típicas por debajo de la media. Esto supone una puntuación típica de aproximadamente 75-70 o inferior, basándose en escalas con una media de 100 y una desviación típica de 15. Si las medidas estandarizadas no son pertinentes al caso (p.ej. por razones de diversidad cultural), se debe recurrir al juicio clínico. En este caso, una limitación significativa supone un rendimiento inferior al alcanzado por aproximadamente el 97% de las personas de su grupo de referencia (en términos de edad y ambiente cultural).

Los resultados de los test de inteligencia constituyen tan sólo una parte de todo el proceso de evaluación de la inteligencia, por ello, es necesario servirse de otros medios de evaluación y utilizar el juicio clínico para determinar si una puntuación de CI dada es válida o no para un determinado individuo. Dado que el funcionamiento del individuo en situaciones de la vida diaria debe ser consistente con el rendimiento obtenido en medidas estandarizadas, si no se observa esta congruencia debe ponerse en tela de juicio la validez de las medidas obtenidas a través de los test.

Además, es necesario tener en cuenta que un CI de 70 no constituye una puntuación precisa sino un margen de confianza basado en parámetros de, al menos, un error estándar, esto equivale a puntuaciones entre 66 y 74 (probabilidad de 2/3), o parámetros de dos errores estándar, esto es, puntuaciones entre 62 y 78 (probabilidad de un 95/100). Este hecho debe estar presente en todo diagnóstico de retraso mental.

Habilidades adaptativas.

El término “habilidades adaptativas” sustituye a su precursor “comportamiento adaptativo”, en un intento de clarificar y superar los problemas conceptuales y metodológicos derivados de éste. Así, frente a una concepción global del comportamiento adaptativo, de escasa relevancia para el diagnóstico, se propone el concepto de habilidades adaptativas caracterizado por los siguientes rasgos:

1) Diferenciación de diez áreas de habilidades adaptativas, cada una de ellas compuesta por un amplio rango de competencias. Esto ofrece la posibilidad de realizar evaluaciones más precisas, especificando el (las) destreza(s) o área(s) afectadas. Supone además entender que, generalmente, junto a determinadas limitaciones en habilidades adaptativas coexisten destrezas en otras habilidades adaptativas o en otras áreas de competencia personal.

2) Frente a la conceptualización y medición tradicional de las habilidades conductuales "desadaptativas" entendidas como conductas emitidas en exceso e indeseables o inapropiadas, ahora se pasa a considerar que éstas constituyen a menudo una respuesta a las condiciones ambientales y, en algunos casos, a una falta de habilidades alternativas de comunicación . Por esta razón el concepto de comportamiento desadaptativo se excluye de la Dimensión I, quedando incluido en la Dimensión II.

3) Clarificación de la importancia evolutiva de determinadas destrezas. La importancia de contar con un repertorio determinado de destrezas en cada una de las áreas adaptativas propuestas dependerá de la edad del sujeto, siendo pertinente su evaluación cuando la edad cronológica del sujeto así lo determine.

4) Supone un intento de otorgar un mayor peso diagnóstico a las habilidades adaptativas frente a la excesiva confianza depositada en las medidas de inteligencia, favoreciendo, además, el desarrollo y perfeccionamiento de medidas válidas para la toma de decisiones sobre necesidades de apoyos y desarrollo de programas.

A continuación se describen cada una de las áreas de habilidades adaptativas, incluyendo algunos ejemplos concretos que se basan, en parte, en un sistema descriptivo desarrollado por Ford et al. (1989).

1. *Comunicación:* habilidades que incluyen la capacidad de comprender y transmitir información a través de comportamientos simbólicos (p. ej. palabra hablada, palabra escrita/ortografía, símbolos gráficos, lenguaje de signos) o comportamientos no simbólicos (p. ej. expresión facial, movimiento corporal, tocar, gestos). Ejemplos concretos incluyen la capacidad de comprender o de recibir un consejo, una emoción, una felicitación, un comentario, una protesta o un rechazo. Habilidades de nivel más elevado de comunicación (p. ej. escribir una carta) estarían también relacionadas con habilidades académicas funcionales.

2. *Auto-cuidado:* habilidades implicadas en el aseo, comida, vestido, higiene y apariencia física.

3. *Habilidades de vida en el hogar:* habilidades relacionadas con el funcionamiento dentro del hogar, tales como el cuidado de la ropa, tareas del hogar, cuidado del hogar, preparación de comidas, planificación y elaboración de la lista de la compra, seguridad en el hogar, planificación diaria. Habilidades asociadas incluyen la orientación y el comportamiento en el hogar y en el vecindario, comunicación de preferencias y necesidades, interacción social y aplicación de habilidades académicas funcionales en el hogar.

4. *Habilidades sociales* relacionadas con intercambios sociales con otros individuos, incluyendo el iniciar, mantener y finalizar una interacción con otros; recibir y responder a las claves o pistas situacionales pertinentes; reconocer sentimientos, proporcionar feedback positivo y negativo; regular el comportamiento de uno mismo, ser consciente de la existencia de iguales y aceptación de éstos; calibrar la cantidad y el tipo de interacción con otros; ayudar a otros; hacer y mantener amistades; afrontar las demandas de otros; compartir; entender el significado de la honestidad y de lo hermoso; controlar los impulsos; adecuar la conducta a las normas; violar normas y leyes; mostrar un comportamiento socio-sexual apropiado.

5. *Utilización de la comunidad*: habilidades relacionadas con una adecuada utilización de los recursos de la comunidad incluyendo el transporte; comprar en tiendas, grandes almacenes y en supermercados; utilización de otros servicios de la comunidad (p. ej. gasolineras, tiendas de reparación, consultas médicas); asistencia a la iglesia; utilización del transporte público, escuelas, librerías, parques y áreas recreativas, calles y aceras; asistir al teatro; y visitar otros lugares y eventos culturales. Habilidades relacionadas incluyen el comportamiento en la comunidad, comunicación de preferencias y necesidades, interacción social y aplicación de habilidades académicas funcionales.

6. *Auto-dirección*: habilidades relacionadas con realizar elecciones, aprender a seguir un horario, iniciar actividades adecuadas a los lugares, condiciones, horarios, e intereses personales; completar las tareas necesarias o requeridas; buscar ayuda en casos necesarios; resolver problemas en situaciones familiares y en situaciones novedosas; y demostrar asertividad adecuada y habilidades de auto-defensa.

7. *Salud y seguridad*: Habilidades relacionadas con el mantenimiento de la salud, tales como comer, identificar síntomas de enfermedad, tratamiento, y prevención de accidentes; primeros auxilios; sexualidad; ajuste físico; consideraciones básicas sobre seguridad (p. ej. seguir las reglas y leyes, utilizar el cinturón de seguridad, cruzar las calles, interactuar con extraños, buscar ayuda); chequeos médicos regulares; y hábitos personales. Habilidades relacionadas incluyen el protegerse de comportamientos criminales, utilizar un comportamiento adecuado en la comunidad, comunicar preferencias y necesidades, participar en interacciones sociales, y aplicar habilidades académicas funcionales.

8. *Académicas funcionales*: habilidades cognitivas y habilidades relacionadas con aprendizajes escolares, que tienen además una aplicación directa en la vida (p. ej. escribir, leer, utilizar de un modo práctico los conceptos matemáticos básicos, conceptos básicos de ciencias y todo aquello relacionado con el conocimiento del entorno físico y la propia salud y sexualidad; geografía y estudios sociales). Es importante destacar que este área no

se centra en los logros académicos correspondientes a un determinado nivel sino, más bien, en la adquisición de habilidades académicas funcionales en términos de vida independiente

9. *Ocio y Tiempo libre*: Hace referencia al desarrollo de intereses variados de tiempo libre y ocio (p. ej. entretenimiento individual y con otros) que reflejen las preferencias y elecciones personales y, si la actividad pudiera ser realizada en público, las normas asociada a la edad y a la cultura. Las habilidades incluyen elecciones e intereses de propia iniciativa, utilización y disfrute de las posibilidades de ocio del hogar y de la comunidad y de las actividades recreativas sólo y con otros; jugar socialmente con otros, respetar el turno, finalizar o rehusar actividades de ocio o recreativas, ampliar la duración de la participación y aumentar el repertorio de intereses, conocimientos, y habilidades. Habilidades asociadas incluyen el comportarse adecuadamente en lugares de ocio y tiempo libre, comunicar preferencias y necesidades, participar de la interacción social, aplicar habilidades funcionales académicas, y exhibir habilidades de movilidad.

10. *Trabajo*: habilidades relacionadas con poseer un trabajo a tiempo completo o parcial en la comunidad, en términos de habilidades laborales específicas, comportamiento social apropiado, y habilidades relacionadas con el trabajo (ej. finalizar las tareas, conocimiento de los horarios, habilidades para buscar ayuda; recibir críticas, y mejorar habilidades; manejo del dinero, localización de recursos financieros y aplicación de otras habilidades académicas funcionales; y habilidades relacionadas con el ir y el volver del trabajo, prepararse para el trabajo, manejo de uno mismo mientras está en el trabajo, e interacción con los compañeros).

La evaluación de las habilidades adaptativas requiere hacer frente a una serie de problemas, comunes a la utilización de cualquier instrumento de medición, como son la fiabilidad, validez, estabilidad, generalización, predicción y utilización adecuada. Pero además, la evaluación de las personas con retraso mental requiere tener en cuenta una serie de precauciones tales como:

1. Debe ser iniciada únicamente si existen razones suficientes para ello.
2. El padre o responsable del chico debe dar su consentimiento para llevarla a cabo y tiene derecho a participar y a apelar cualquier decisión que se adopte.
3. Las evaluaciones deben ser realizadas sólo por profesionales plenamente cualificados
4. Los procedimientos de evaluación deben tener en cuenta la existencia de déficits específicos en audición, visión, salud, movilidad y deben adaptarse a las diferencias

sociales, culturales o lingüísticas que puedan existir. Las personas encargadas de evaluar tanto el funcionamiento intelectual como las habilidades adaptativas deben ser capaces de distinguir lo que constituyen limitaciones en áreas intelectuales o adaptativas de lo que suponen problemas asociados con dificultades sensoriales o físicas y deben también ser sensibles al entorno en el que se desenvuelve el sujeto.

5. Se debe derivar a especialistas adecuadamente entrenados a toda persona sospechosa de presentar un problema auditivo, de salud o cualquier otro, para garantizar que se tomen las consideraciones especiales necesarias en la evaluación.

6. Las conclusiones y recomendaciones deben basarse en información proveniente de diferentes vías (entrevistas con el sujeto o personas relevantes, observaciones directas, tests estandarizados debidamente adaptados, revisión de historiales). Es necesario, además, que otro evaluador realice posteriores aplicaciones de los instrumentos utilizados, de modo que los resultados puedan ser promediados. Se subraya así la importancia de la validez convergente del juicio clínico.

Dimensión II: Consideraciones psicológicas y emocionales

La mayoría de las personas que encajan en los criterios de la definición de retraso mental pueden encontrarse mentalmente sanas y carentes de problemas comportamentales significativos. Sin embargo, una importante minoría puede requerir algún tipo de servicios de salud mental. La coexistencia de retraso y de enfermedad mental en un mismo individuo constituye un reto, tanto para el diagnóstico como para el tratamiento. Esta dificultad reside, entre otras razones, en la complejidad del concepto de enfermedad mental, en la ausencia de investigaciones definitivas en este terreno, en la escasa consistencia de las técnicas diagnósticas habituales, y en la inadecuada clasificación y confusión conceptual existente. Sin embargo, el hecho es que entre un 20% y un 35 % de personas no institucionalizadas con retraso mental suelen ser diagnosticadas como "retrasados mentales/enfermos mentales". Tal diagnóstico tiene grandes implicaciones, tanto en la programación de servicios como en la obtención de unos niveles de vida satisfactorios para esta personas.

El el capítulo siguiente sobre *Evaluación y tratamiento en el retraso mental* se incluyen unas consideraciones más amplias sobre la evaluación e intervención de esta segunda dimensión. En cuanto a la planificación de servicios, una de las principales necesidades, tanto para personas con retraso mental como con algún tipo de enfermedad mental, es la implantación de programas que incrementen la independencia/interdependencia, productividad, e integración comunitaria. Además, unos

servicios de habilitación adecuados deben incluir, tanto un apoyo médico o farmacológico como un apoyo comportamental.

En relación a los apoyos psicofarmacológicos, pese a la carencia en términos generales de investigaciones con una metodología rigurosa, algunos estudios parecen concluir que una intervención psicofarmacológica, no muy prolongada ni de dosis elevadas, puede ser muy eficaz para reducir síntomas específicos y para alcanzar un nivel de funcionamiento cognitivo más integrado, aumentando su eficacia cuando se combina con un tratamiento interdisciplinar.

En cuanto a los apoyos comportamentales, existe abundante literatura que sugiere que las personas con retraso mental/enfermedad mental pueden funcionar adecuadamente, (e incluso mejor, en muchos casos) con menos medicación psicotrópica.

Dimensión III: Consideraciones físicas, de salud y etiológicas

Los problemas de salud de las personas con retraso mental no son en sí mismos distintos a los que puedan presentar las personas sin retraso mental. Sin embargo, sus *efectos* pueden ser diferentes, debido a los ambientes en que estas personas se han de desenvolver y a sus limitadas habilidades de afrontamiento (p. ej. debido a un pobre entendimiento de las necesidades de tratamiento, dificultades de comunicación, interpretación inadecuada de síntomas). Por ello, pueden requerir un entrenamiento individualizado en este terreno.

El diagnóstico del estado de salud de toda persona, con o sin retraso mental, requiere la colaboración del paciente. En el caso de personas con discapacidad pueden existir problemas derivados de:

- 1) La dificultad en reconocer los síntomas. Las personas con retraso mental pueden tener problemas en reconocer que determinados síntomas son inusuales y que indican un problema de salud.
- 2) Dificultades en describir los síntomas. Una persona con retraso mental puede tener problemas para describir sus síntomas adecuadamente, lo que dificulta el diagnóstico
- 3) Ausencia de cooperación en el examen físico. Muchas personas con retraso mental no han sido entrenadas adecuadamente y no son capaces de responder a peticiones del médico tales como “respire profundamente”.
- 4) Presencia de problemas múltiples de salud. Puede ser difícil interpretar los síntomas debido a la presencia de múltiples problemas de salud. Por ello, para diagnosticar la causa de un síntoma, se deben conocer los efectos e interacciones de cualesquiera otros

problemas de salud que puedan existir, así como de los tratamientos que se le están proporcionando.

5) Influencia de alteraciones previas. Muchas personas con retraso mental pueden tener alteraciones previas no relacionadas con los síntomas que se están evaluando. En tales situaciones, se requiere una cuidadosa distinción entre los efectos de alteraciones previas y los problemas de salud actuales.

Una vez que se ha valorado adecuadamente el estado de salud del sujeto, se debe realizar el diagnóstico más preciso posible. En algunos casos requerirá realizar más de uno. Cada diagnóstico debe ser listado separadamente en la Dimensión III propuesta, utilizando códigos estandarizados tales como la Clasificación Internacional de las Enfermedades (ICD) o la Terminología de Procedimientos habituales (CPT), para su correcta codificación. Si no existen problemas de salud, o si existen potencialidades especiales (p. ej. capacidades atléticas) debe indicarse igualmente en esta Dimensión III y dado que no existen códigos estandarizados para estos casos, deberá ser registrado en forma narrativa.

En cuanto a los aspectos etiológicos, la consideración de la etiología del retraso mental es un aspecto importante de la clasificación por varias razones:

1. La etiología puede estar asociada a otros problemas de salud que influyen en el funcionamiento físico.
2. La etiología, en algunos casos, puede tratarse: un diagnóstico precoz puede permitir un tratamiento adecuado y evitar o minimizar el retraso mental
3. Es necesario contar con información epidemiológica para diseñar y evaluar programas de prevención específicos.
4. La comparación de individuos con retraso mental, con propósitos administrativos, de investigación o clínicos, depende de la formación de grupos lo más homogéneos posible, compuestos por individuos con iguales o similares etiologías.

La clasificación etiológica tradicional que dividía las causas del retraso mental en dos amplias categorías (retraso mental de origen biológico y retraso mental debido a desventajas psicosociales), se ha visto refutada por un gran número de estudios que demuestran que más del cincuenta por ciento de los casos de retraso mental tienen más de un factor causal posible. De ahí que actualmente se adopte una perspectiva multidimensional, ampliando los posibles factores causales en dos direcciones: tipos de

factores y momento de aparición de los mismos. La primera vía contempla cuatro grupos de factores causales: 1) *Biomédicos*: (p.ej. alteraciones genéticas o malnutrición); 2) *Sociales*: (p.ej. capacidad de respuesta y estimulación por parte de los adultos); 3) *Comportamentales*: (p. ej. abuso de sustancias por parte de la madre); y, 4) *Educativos*: (p.ej. disponibilidad de apoyos educativos). La segunda dirección está relacionada con el concepto de causalidad *intergeneracional*, entendiéndose por tal, la influencia de factores presentes durante una generación en la siguiente. Actualmente, se considera que estas influencias, consecuencia de ambientes adversos, son reversibles y susceptibles de prevención.

La etiología no es un destino: Un individuo puede presentar una condición susceptible de causar retraso mental y, sin embargo, presentar un nivel de desenvolvimiento que no se encuadre dentro de este diagnóstico. Es importante realizar una evaluación psicosocial para identificar posibles factores sociales, comportamentales, y educativos que puedan estar ocasionados por o contribuir a la ocurrencia del retraso mental. Desde una perspectiva intergeneracional es importante adquirir información sobre la historia social educativa y psicológica de los padres. Por su parte, el examen físico puede proporcionar evidencia de una clara etiología asociada con retraso mental, tal como el Síndrome de Down. Sin embargo, generalmente no existe una clara etiología o alteración biomédica concreta. En estos casos es útil enumerar las causas más probables (sin olvidar los factores psicosociales), realizando así un diagnóstico diferencial del problema, compuesto por hipótesis de causas posibles. Esto optimizará la probabilidad de realizar un diagnóstico correcto.

En esta Dimensión III se asume que el individuo ya ha sido diagnosticado de retraso mental, conforme a la primera Dimensión, por lo que el objetivo en este nivel del proceso reside en identificar todos aquellos factores causales que puedan resultar operativos.

Dimensión IV: Consideraciones ambientales

Un importante aspecto de la reconceptualización del retraso mental reside en su énfasis en las características ambientales que pueden facilitar o impedir el crecimiento, desarrollo, bienestar y satisfacción de la persona. Como se muestra en la figura 11.2, los entornos saludables tienen tres características principales: proporcionan oportunidades, fomentan el bienestar y promueven la estabilidad (Schalock y Kiernan, 1990).



Proporcionar a las personas con retraso mental *oportunidades* para estimular su desarrollo y crecimiento personal es uno de los objetivos más importantes. Para ello es necesario desarrollar, en ambientes integrados, servicios de apoyo a la educación, a la vivienda, al trabajo, y al ocio y tiempo libre. De esta forma se crean situaciones que favorecen la mejora de la satisfacción con la vida; sentimientos de amistad, afecto, y pertenencia, provenientes de las relaciones sociales; y sentimientos de seguridad provenientes del autocontrol y control del ambiente. Un entorno óptimo debe ofrecer oportunidades de: 1) compartir los lugares habituales que definen la vida en la comunidad; 2) experimentar la autonomía, toma de decisiones y control; 3) aprender y llevar a cabo actividades funcionales y significativas; 4) percibir que se ocupa un lugar válido en la comunidad; y, 5) participar en la comunidad, sintiendo que se forma parte de una red social de familiares y amigos.

Los factores ambientales más importantes relacionados con el fomento del *bienestar* incluyen: el bienestar físico (salud y seguridad personal); material, (confort material y seguridad económica); social (actividades comunitarias y cívicas); estimulación y desarrollo cognitivo; ocio y tiempo libre adecuado; y trabajo interesante y remunerado. Un ambiente óptimo debe ofrecer además *estabilidad*, debe ser un ambiente predecible y susceptible de control. Esta estabilidad es importante para la mejora del aprendizaje y la afiliación emocional, facilita la formación de sistemas de apoyo social y reduce el estrés.

Para evaluar la presencia de estas características en un determinado ambiente es necesario observar a la persona en su ambiente y responder a las preguntas relacionadas con lo que esa persona está haciendo, dónde lo está haciendo, con quién lo está haciendo y qué otra cosa desearía hacer o hacer “además de”. Ello requiere, asimismo, analizar la educación, modo de vida y entornos de empleo del sujeto, para determinar qué

características del entorno están facilitando o inhibiendo esos factores de desarrollo y calidad de vida.

En el CUadro 11.3 se muestran una serie de vías a través de las cuáles se pueden modificar los entornos para aumentar el sentimiento de bienestar y estabilidad de una persona. Las sugerencias están organizadas alrededor de cuatro áreas de la vida: física, social, material y cognitiva.

Cuadro 11.3 Factores ambientales que aumentan la sensación de bienestar y de estabilidad de una persona

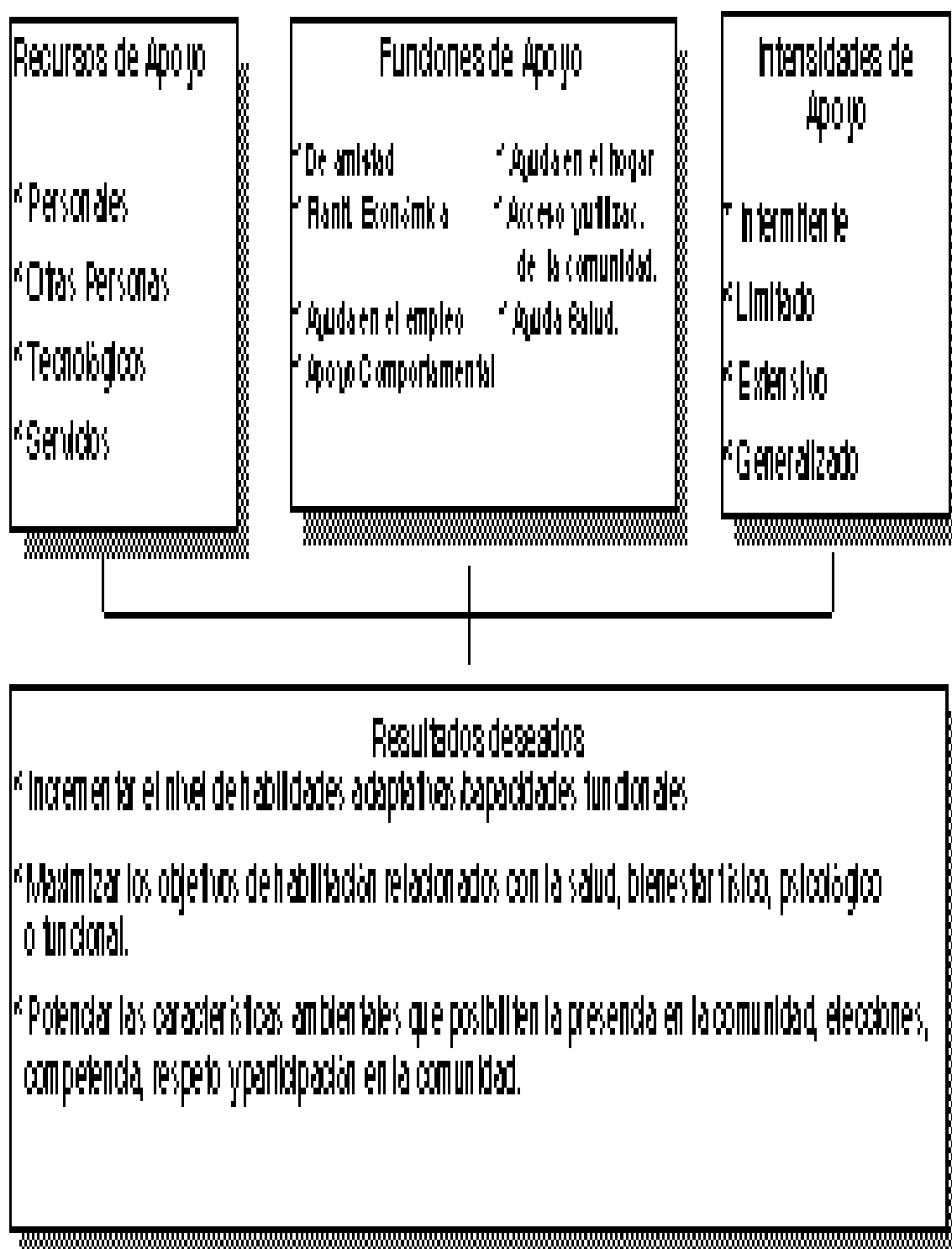
AREA DE LA VIDA	FACTOR	SUGERENCIAS PARA MAXIMIZAR EL FACTOR
FISICA	Salud, estado físico, nutrición	<ul style="list-style-type: none"> - Salvaguardar la salud y estado físico de la persona. - Asegurar unos adecuados servicios médicos, oftalmológicos, estomatológicos, de terapia física y nutricionales
MATERIAL	Hogar, posesiones, ingresos	<ul style="list-style-type: none"> - Permitir la posesión y control de las pertenencias materiales personales. - Maximizar la cantidad de ingresos disponible que está bajo el control de la persona. - Salvaguardar y promover la calidad física del hogar - Promover la calidad y la cantidad de las posesiones de la persona
SOCIAL	Presencia en la comunidad	<ul style="list-style-type: none"> - Promover el acceso a la comunidad, (tiendas, ocio y servicios educativos). - Fomentar la existencia de un amplio número de amigos, miembros de la familia, colegas e iguales. - Permitir elecciones sobre el hogar, actividades, posesiones. - Desarrollar habilidades básicas de comunicación, capacidades, auto-ayuda, y habilidades sociales de ocio
COGNITIVA	Desarrollo cognitivo	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar estimulación, educación, y entornos enriquecedores - Enseñar habilidades de toma de decisiones - Desarrollar competencia y capacidad para elegir y tomar de decisiones

Fuente: Adaptado de Luckasson et al., 1992)

Apoyos

Los *apoyos* se definen como todos aquellos recursos y estrategias que promueven los intereses y las “causas” de individuos con o sin discapacidades; que les capacitan para acceder a recursos, información y relaciones en entornos de trabajo y de vida integrados; y que incrementan su interdependencia/independencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción. Existen varios modos de conceptualizar los tipos de apoyo. El modelo propuesto en la nueva definición (Luckasson et al., 1992) viene recogido en la Figura 11.3:

Fig. 11.3 Concepción de los apoyos



Los apoyos pueden provenir de diferentes fuentes, ya sea uno mismo (habilidades, competencias, información...), otros (familia, amigos, compañeros), la tecnología (p.ej. ayudas técnicas), o los servicios (p.ej. de habilitación). Su intensidad y duración puede variar en función de las personas, situaciones y momentos vitales. Deben abarcar todas las posibles facetas de la vida de la persona (hogar, trabajo, comunidad y salud, entre otras). Los resultados que se esperan obtener de su utilización son, además de los ya expuestos: contribuir al desarrollo personal, social y emocional, fortalecer la autoestima y sentido de valía del individuo y ofrecer oportunidades para contribuir a la sociedad. El principal objetivo de estos apoyos es fomentar una integración con éxito, de ahí que, siempre que sea posible, se recomiende utilizar apoyos naturales. No obstante, dado que se carece de experiencia en la utilización de este tipo de apoyos, el manual propone una serie de directrices para asegurar su eficacia. Estas son, entre otras: 1) Los apoyos naturales han de ocurrir en entornos ordinarios e integrados; 2) han de llevarse a cabo fundamentalmente por individuos que trabajan, viven, o juegan habitualmente en ese entorno; 3) han de ser individualizados; 4) deben coordinarse a través de un responsable; 5) los resultados obtenidos han de someterse a una evaluación.

Aplicaciones prácticas

Implicaciones educativas

La nueva definición de retraso mental tiene claras implicaciones para las prácticas educativas. A partir de estos momentos, se destaca la necesidad de evaluar fundamentalmente el desempeño actual del estudiante, no su potencial. Los resultados de esta evaluación deben plasmarse en un perfil individualizado de los apoyos necesarios, indicando la intensidad de los mismos en cada una de las dimensiones. Ello requiere asumir unas funciones que van más allá de las estrictamente educativas, tales como analizar el entorno (apoyos existentes en la familia, comunidad...), para determinar los apoyos más adecuados a cada caso.

Frente a la, hasta ahora, preponderancia de una evaluación tradicional psicométrica, se aboga por una evaluación basada en la observación directa, en el juicio clínico, en la interacción con el estudiante (p. ej. entrevistas) y en entrevistas con terceros (p. ej. educadores). Se rechaza la utilización de las etiquetas diagnósticas tradicionales para determinar el emplazamiento del estudiante, por considerar que ésto ha dado lugar a prácticas educativas tales como 1) emplazamientos rígidos y a veces casi automáticos en función del CI; 2) refuerzo de juicios sobre la capacidad basados en el CI y en etiquetas perjudiciales (ej. educable, entrenable) que influyen en las expectativas de logro; 3) decisiones de emplazamiento tomadas previas a la confección de programas educativos individualizados.

Y frente a la tendencia a "ajustar" al estudiante a un lugar escolar y un currículum, se considera fundamental desarrollar programas individualizados, debiendo el equipo educativo asumir funciones tales como:

1. Recoger y analizar información de evaluaciones multidisciplinares (habilidades y limitaciones adaptativas, características y necesidades físicas, médicas y psicológicas; potencialidades y limitaciones ambientales).

2. Traducir esos datos de evaluación a un perfil de apoyos necesarios para compensar, mejorar o superar la ejecución habitual de un estudiante en aquellas áreas específicas donde existan carencias.

3. Desarrollar planes (ej.. de transición, de educación) para determinar cómo deberán ser proporcionados los servicios educativos o de otro tipo, cuando sea pertinente al caso.

4. Diseñar programas que incluyan al estudiante, en el mayor grado posible, dentro de actividades educativas, sociales y recreativas con iguales sin discapacidad, y proporcionar los apoyos educativos que favorezcan una integración con éxito, evitando los programas segregados.

5. Evaluar el progreso el individuo y realizar mejoras basándose en, al menos, una evaluación anual, analizando igualmente los servicios y apoyos que se están prestado y el grado de satisfacción del estudiante y de su familia.

Los perfiles de apoyo deben determinar los apoyos necesarios, en función de las potencialidades y limitaciones existentes en el sujeto y en su entorno. La evaluación de los apoyos necesarios requerirá a menudo métodos prácticos, informales y referidos a un criterio, más que formales y basados en una norma. Una evaluación que pretenda servir para diseñar un programa efectivo, individualizado y educativo ha de ser, necesariamente, informal, continuada y multifacética, y ha de contemplar la recogida y análisis de datos provenientes de diferentes vías. Los métodos de evaluación incluyen: a) interacción con el estudiante; b) observación directa; c) entrevistas con los proveedores de cuidado; d) entrevistas y observaciones para evaluar la actividad del estudiante, así como sus preferencias y su capacidad para decidir o elegir; y, e) técnicas alternativas para evaluar los progresos. Asimismo, se han de evaluar los efectos de los apoyos proporcionados.

Los apoyos deben permitir un avance y mejora de la integración escolar y coherentemente con esta idea, se aconseja la utilización de apoyos naturales, menos intrusivos y más eficaces. Se insiste en la necesidad de incluir al estudiante, en el mayor

grado posible, dentro de actividades educativas, sociales y recreativas con iguales sin discapacidad, evitando los programas segregados.

Uno de los principales apoyos que se han de proporcionar a nivel escolar consiste en las adaptaciones de la instrucción y del currículum. Ambas son críticas para el éxito de la integración escolar. Los programas escolares que no está individualizados para reflejar las necesidades del estudiante pueden caer en versiones repetitivas o "diluidas" del currículum ordinario.

La AAMR expone una serie de directrices para la mejora de los enfoques de enseñanza/aprendizaje. Así, las "mejores prácticas" indican que cuando se enseñan habilidades integradas en las rutinas funcionales, más que aisladas, los estudiantes con retraso mental muestran tener una mayor generalización y retención de habilidades. Más que planificar la instrucción en bloques discretos, es necesario enseñar las habilidades incluidas naturalmente dentro de unas actividades rutinarias. Este principio de instrucción integrada se aplica también a la provisión de servicios llevada a cabo por fisioterapeutas, logopedas o terapeutas ocupacionales. Durante los años iniciales (preescolar y primaria), se debe primar la inclusión plena en las clases ordinarias, realizando las adaptaciones curriculares necesarias. Cuanto mayor sea el estudiante, cobra más importancia el desarrollo de habilidades laborales, habilidades académicas funcionales y habilidades de vida independiente. Y, en este sentido, en la medida que sea necesario, se considera como una opción válida la instrucción individualizada fuera del contexto del grupo de iguales.

Servicios sociales para adultos

La definición de retraso mental, con su especificación de habilidades adaptativas, la primacía que concede al entorno y con su énfasis en los apoyos individuales, plantea retos importantes para el sistema de prestación de servicios para adultos dando lugar a un cambio de paradigma y a una redefinición de los servicios hacia un modelo de apoyos funcionales. El nuevo paradigma constituye una tercera fase en la evolución de los servicios para individuos con retraso mental. La institucionalización y segregación y, más recientemente, la desinstitucionalización han desembocado en una consideración de estas personas como ciudadanos de pleno derecho en la comunidad. Estos cambios llevan a su vez a la necesidad de redefinir los servicios prestados.

La prestación de servicios se concibe como un continuo, asumiendo así el principio de un entorno lo menos restrictivo posible, y como un complemento ante la insuficiencia o inadecuación de los apoyos naturales existentes. Se insiste en la necesidad de coordinar los servicios, facilitando la continuidad y acceso a servicios generales y, cuando sea

necesario, a servicios especializados (ej. opciones de empleo integrado, vivienda asistida, apoyos de respiro para la familia, entre otros). La provisión de servicios debe complementar a los apoyos naturales y fomentar el desarrollo de habilidades adaptativas.

La Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyos actual supone una reconceptualización del proceso de toma de decisiones. Así, los servicios deben tomar tres conjuntos específicos de decisiones: a) diagnóstico de retraso mental; b) clasificación y descripción; y, c) determinación de los sistemas de apoyo. Estas tres decisiones se han de realizar tomando como referencia las cuatro Dimensiones planteadas. Frente a la noción de déficits del individuo, el peso se sitúa en las potencialidades y capacidades, en la posibilidad de incrementar el funcionamiento adaptativo, en la importancia de un entorno normalizado, y en la provisión de servicios individualizados y apropiados a la edad. Se insiste en la necesidad de buscar "entornos comunitarios típicos para los iguales en edad al individuo" y se considera que la comunidad, y por tanto la familia, constituye el entorno más natural para individuos con retraso mental. Los apoyos a las familias se siguen lógicamente de esta conceptualización.

Dado que el diagnóstico de retraso mental descansa en la evaluación de habilidades adaptativas, la especificación de habilidades adaptativas sirve para dar un mayor peso a éstas frente al funcionamiento intelectual para determinar los servicios más adecuados para cada persona. Otra de las repercusiones del énfasis en las habilidades adaptativas y en la importancia que se concede al juicio clínico es la necesidad de contar con profesionales expertos. Se insiste en la importancia de formar a los profesionales, desarrollando en ellos un cuerpo de conocimientos sobre habilidades adaptativas.

El entorno es también objeto de una reconsideración y análisis. Los contextos presentes y los entornos óptimos para el individuo han de ser evaluados basándose en la medida en que éstos facilitan la integración en la comunidad. El concepto de comunidad está inextricablemente incluido en la nueva definición retraso mental. La comunidad se presenta como el único contexto significativo en el cual hablar de retraso mental. El retraso mental, como diagnóstico, ha pasado de ser una descripción del funcionamiento individual a constituir un diagnóstico que sólo puede ser realizado dentro del contexto de la comunidad.

En cuanto a la intensidad de los apoyos necesarios, la severidad de la discapacidad ha sido excluida de la definición y, por tanto, el nivel de funcionamiento intelectual ya no ha de servir para determinar las limitaciones existentes ni el acceso a un tipo concreto de servicios, o contextos comunitarios. Por el contrario, la definición agrupa servicios por niveles o intensidades de apoyo y reduce la tendencia a desarrollar servicios o programas creados para individuos con un nivel de funcionamiento concreto. Esto disminuye la

posibilidad de que se produzcan bloqueos o rupturas entre servicios y fomenta la transición de la escuela al trabajo.

El apoyo individual ofrecido para superar las limitaciones en habilidades adaptativas es crucial en la nueva conceptualización del retraso mental. Este puede tener lugar en la familia, en otros significativos y en proveedores de servicios públicos o privados. El paradigma de apoyo sustituye la confianza depositada en los programas donde los individuos se ven forzados a "ajustarse" a los servicios existentes, por una prestación de servicios más individualizada u orientada al consumidor. Se considera que la mejora en el funcionamiento y, por tanto, en las habilidades adaptativas, puede depender de la continuada provisión de apoyos existentes que haga posible la extinción gradual de apoyos más intensivos hacia apoyos menos intensivos. Para ello es fundamental mantener un enfoque centrado en el individuo y no en los "grupos" o "tipos" de clientes y contar con mecanismos tales como la coordinación de servicios.

EL FUTURO INMEDIATO

La definición adoptada por la Asociación Americana sobre Retraso Mental es reconocida ampliamente por su novedad y oportunidad en el momento actual. Lo que no obsta para que haya generado ya un cierto debate sobre su adecuación, sus implicaciones, y sobre sus posibles alternativas (Borthwick-Duffy, 1994; Dybwad y Taylor, 1994; Greenspan, 1994; Jacobson, 1994; Jacobson y Mulick, 1992; MacMillan, Gresham y Siperstein, 1993). Las críticas centrales y mejor argumentadas a la nueva concepción se centran en (MacMillan, Gresham y Siperstein, 1993):

1) La adopción del criterio de 75 puntos de C.I. -que pueden llegar hasta 80 puntos con la consideración del error estándar de la medida en algunos tests- para establecer el límite entre una persona con o sin retraso mental va a significar que muchas más personas van a ser diagnosticadas como tales. Por tanto, se va a estigmatizar a un nutrido porcentaje de personas que pertenecen al núcleo más alto del grupo, y que previamente no eran consideradas retrasados mentales;

2) La nueva concepción de las habilidades de adaptación frente a la conducta adaptativa ignora aspectos del desarrollo de las personas, contribuyendo a una mayor falta de fiabilidad en el proceso diagnóstico. Por otro lado, la selección de las 10 áreas de habilidades de adaptación no está empíricamente derivada, no existiendo estudios de análisis factorial que validen la existencia e independencia de esos diez dominios.

3) El fracaso de la nueva definición en reconocer diferentes subtipos de individuos con retraso mental parece un paso hacia atrás en los esfuerzos para comprender el retraso

mental. Por un lado, existe cierta correspondencia entre los anteriores niveles de retraso (ligero, medio, severo y profundo) y los nuevos niveles de apoyo (intermitente, limitado, extenso y generalizado), por lo que no parece tener sentido el cambio. Por otro lado, el nuevo sistema es menos preciso y fiable que el que reemplaza. Esto, obliga a esperar el desarrollo de instrumentos para evaluar los niveles de apoyos igual que debemos esperar nuevos tests de habilidades de adaptación.

Jacobson (1994) dice que la definición tiene un carácter más sociopolítico que psicobiológico, habiéndose definido el retraso mental en términos compatibles con la metamorfosis del rol de las personas con discapacidad en la cultura occidental. De esa manera se ha ganado en conciencia social, pero se ha perdido en fundamentación científica. Borthwick-Duffy (1994) insiste en las dificultades para medir la conducta adaptativa por la falta de validez de constructo de las diferentes áreas, y concluye que estando la reconceptualización del retraso mental todavía en transición hubiera sido más oportuno actualizar la anterior definición y esperar a un mayor consenso para cambiar el paradigma. Greenspan (1994) analiza la controversia originada por la nueva definición como lógica dada la magnitud del cambio propuesto y subraya que el nuevo paradigma responde a la denominada revolución de los apoyos: "se ve la discapacidad en términos de las necesidades relativas de apoyos para desempeñar diversos roles sociales preferentemente que en términos de la competencia/incompetencia relativa de un individuo para desempeñar esos roles" (p. 547).

En anteriores ocasiones las propuestas de la AAMR fueron asumidas rápidamente por la Organización Mundial de la Salud y por la Asociación Americana de Psiquiatría en sus respectivos sistemas y manuales de clasificación de los trastornos mentales. Dada la amplia aceptación internacional y multiprofesional de esas propuestas, la difusión y aceptación de la definición de la AAMR alcanzó niveles muy altos. Esta vez, la tarea será más ardua que en anteriores ocasiones. De hecho, ya se ha publicado un artículo (MacMillan, Gresham y Siperstein, 1993) proponiendo que en lugar de la nueva definición se mantenga la que adopte el DSM-IV de la Asociación Americana de Psiquiatría, el cual está punto de salir y parece que mantiene un esquema similar al de las definiciones anteriores de la AAMR.

Desde una perspectiva más amplia y positiva que la reflejada por las críticas, parece que algunas de las aportaciones más novedosas de la nueva definición como son la concepción del retraso mental de modo interactivo con el ambiente, su enfoque multidimensional de la evaluación e intervención, el análisis de los tipos e intensidades de apoyos, y el desmenuzamiento de las habilidades de adaptación social influirán decisivamente en las concepciones futuras de otros tipos de discapacidad. La dirección apuntada por la nueva definición no cabe duda que va en consonancia con las

modificaciones que desde perspectivas prácticas hay que acometer a la hora de definir y clasificar esas deficiencias o discapacidades. La propuesta de la AAMR se puede calificar de pionera en este sentido.

La propuesta significa un giro tan radical de las concepciones anteriores que originará más debate y cierta dificultad para su aceptación inmediata. Los cambios propuestos requieren tiempo, así como también requerirán ciertas modificaciones en base a la experiencia que se vaya obteniendo. Los grandes cambios siempre han originado resistencia (Greenspan, 1994). No obstante, la dirección escogida parece la adecuada en función de las tendencias de los últimos años, y no cabe duda que es la concepción del retraso mental hoy y en el futuro inmediato. De acuerdo con Naisbitt (1982; citado por Bruininks, 1991) en su libro sobre las *Megatendencias*, "el camino más fiable para anticipar el futuro es entendiendo el presente" pues "las tendencias, como los caballos, son más fáciles de conducir en la dirección que ellas ya están tomando" (pp. 2,9). Las tendencias actuales optan con claridad por la integración educativa, la inclusión, los enfoques basados en la comunidad, el empleo competitivo y con apoyo, la vivienda en pisos o residencias muy pequeñas, la participación de las personas con retraso mental y sus familias en los procesos de evaluación y tratamiento y en las decisiones sobre su vida, la integración social, la evaluación de la eficacia de los servicios, la mejora de la calidad de vida, y otras similares.

Lograr un desarrollo adecuado de esas tendencias apuntadas es una tarea difícil que requerirá el esfuerzo conjunto de los distintos colectivos implicados: las personas con retraso mental, sus familias, los profesionales y las personas que desempeñan puestos de responsabilidad política o administrativa en el sector público o de responsabilidad social en las organizaciones no gubernamentales. Se necesita el empuje personal, la financiación, la planificación, la estimulación e incentivación, y la evaluación de experiencias innovadoras y modelos de atención para contribuir significativamente a los cambios que se avecinan. Los tiempos actuales presentan nuevas realidades que requieren nuevos retos. A aquellas personas involucradas en la atención al colectivo de personas con retraso mental corresponde poner en marcha esas transformaciones. Será la experiencia acumulada en base a los nuevos planteamientos la que orientará los cambios futuros a realizar en la concepción y definición hoy planteadas, y en definitiva en la forma de entender-atender a las personas con retraso mental en el futuro.

BIBLIOGRAFIA

Benedet, M.J. (1991). Procesos cognitivos en la deficiencia mental. Concepto, evaluación y bases para la intervención. Madrid: Pirámide.

- Borthwick-Duffy, S. (1994). Review of "Mental Retardation: Definition, Classification, and systems of supports". American Journal of Mental Retardation, 98, 541-544.
- Bruininks, R.H. (1991). Presidential address 1991. Mental Retardation: New realities, new challenges. Mental Retardation, 29(5), 239-251.
- Clausen, J.A. (1967). Mental deficiency: Development of a concept. American Journal of Mental Deficiency, 71, 727-745.
- Dickie, R.F. (1982). Still crazy after all those years: Another look at the question of labeling and non-categorical conceptions of exceptional children. Education and Treatment of Children, 5, 355-363.
- Doll, E.A. (1941). The essentials of an inclusive concept of mental deficiency. American Journal of Mental Deficiency, 46, 214-219.
- Doll, E.A. (1953). The measurement of social competence. Washington: Educational publishers inc.
- Dybwad, G. y Taylor, S.J. (1994). Introduction to Burton Blatt's 1977 thoughts. Mental Retardation, 32, 70.
- Fierro, A. (1984) Modelos psicológicos de análisis del retraso mental. Papeles del Colegio de Psicólogos, 4, 4-10.
- Gallagher, J.J. (1976). The sacred and profane use of labeling. Mental Retardation, 14, 2-3.
- Ford, A., Scnorr, R., Meyer, L., Davern, L., Black, J. y Dempsey, P. (1989). The Syracuse community-referenced curriculum guide for students with moderate and severe disabilities. Baltimore: Brooks.
- Gallagher, J.J. (1976). The sacred and profane use of labeling. Mental Retardation, 14, 2-3.
- Greenspan, S. (1994). Review of "Mental Retardation: Definition, Classification, and systems of supports". American Journal of Mental Retardation, 98, 544-549.
- Grossman, H.J. (Ed.) (1973). Manual on terminology and classification in mental retardation. Washington, D.C.: American Association on Mental Deficiency.
- Grossman, H.J. (Ed.) (1977). Manual on terminology and classification (Rev. ed.). Washington, D.C.: American Association on Mental Deficiency.
- Grossman, H.J. (1983). Classification in mental retardation. (3rd rev.). Washington, D.C.: American Association on Mental Deficiency.
- Halpern, A. (1968). A note on Clausen's call for a psychometric definition of mental deficiency. American Journal of Mental Deficiency, 72, 948-949.
- Heber, R. (1959). A manual on terminology and classification in mental retardation. American Journal of Mental Deficiency, 65, 499-500.
- Heber, R. (1961). Modifications in the manual on terminology and classification in mental retardation. American Journal of Mental Deficiency, 56, Monograph Supplement (Rev.).
- Hobbs, N. (1975). The futures of children. San Francisco, California: Jossey-Bass.

- Jacobson, J.W. (1994). Review of "Mental Retardation: Definition, Classification, and systems of supports". American Journal of Mental Retardation, 98, 539-541.
- Jacobson, J.W. y Mulick, J.A. (1992). A new definition of mentally retarded or a new definition of practice. Psychology in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 18(2), 9-14.
- Kanner, L. (1957). Child psychiatry (3rd. ed.). Illinois: Charles E. Merrill.
- Landesman, S. y Ramey, C. (1989) Developmental psychology and mental retardation: integrating scientific principles with treatment practices. American Psychologist, 44, 409-415.
- Langone, J. (1990). Teaching students with mild and moderate learning problems. Boston: Allyn and Bacon.
- Luckasson, R., Coulte, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. y Stark, J.A. (1992). Mental Retardation: Definition, Classification, and systems of supports. Washington, D.C.: Autor.
- MacMillan, D.L. (1982). Mental retardation in school and society. Boston: Little, Brown.
- MacMillan, D.L., Gresham, F.M. y Siperstein, G.N. (1993). Conceptual and psychometric concerns about the 1992 AAMR definition of mental retardation. American Journal of Mental Retardation, 98(3), 325-335.
- Meyen, E. (1988). A commentary on special education. En E. Meyen y T. Skrtic (Eds.), Exceptional children and youth (3rd ed., pp. 3-48). Denver: Love Publishing.
- Meyers, C., MacMillan, D. y Yoshida, R. (1978). Validity of psychologists identification of EMR students in the perspective of the California decertification eperience. Journal of chool Psychology, 16, 3-15.
- Morey, L.C., Skinner, H.A., y Blashfield, R.K. (1986) Trends in the classification ob abnormal behavior. En A.R. Ciminero, K.S. Calhoun, y H.E. Adams (Eds.), Handbook of behavioral assessment. Nueva York: Wiley.
- Naisbitt, J. (1982). Megatrends: Ten new directions transforming our lives. Nueva York: Warner Books.
- Reynolds, M.C. y Birch, J.W. (1988). Adaptive mainstreaming. A primer for teachers and principals (3rd ed.). Londres: Longman.
- Roger, R. (1982). The problem with good intentions. Education and Treatment of Children, 5, 365-368.
- Rubio, V.J. (1987) Estudio del comportamiento adaptativo en el retraso mental. Madrid: Universidad Autónoma, Tesis Doctoral sin publicar
- Schalock, R.L. y Kiernan, W.E. (1990). Habilitation planning for adults with developmental disabilities. Nueva York: Springer-Verlag.
- Scheerenberger, R.C. (1983). A history of mental retardation. Baltimore, MD: Paul H. Brookes. [Trad. cast.: *Historia del retraso mental*. San Sebastián: SIIS/Real Patronato].

- Scheerenberger, R.C. (1987). A history of mental retardation. A quarter century of promise. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Smith, R.M. y Neisworth, J.T. (1975). The exceptional child: A functional approach. Nueva York: MacGraw-Hill.
- Szasz, T.S. (1966) The psychiatric classification of behavior. A strategy of personal constraint. En L.D. Eron (Ed.), The classification of behavior disorders. Chicago: Aldine.
- Tredgold, A.F. (1937). A textbook of mental deficiency. Baltimore, MD: William Wood & Co.
- Verdugo, M.A. (1994). Evaluación y clasificación. En M.A. Verdugo (Dir.), Evaluación curricular. Una guía para la intervención psicopedagógica. Madrid: Siglo XXI.
- Verdugo, M.A. (1989). Programas Conductuales Alternativos: I. Habilidades Sociales. Madrid: MEPSA.
- Verdugo, M.A. (en prensa). Programas Conductuales Alternativos: I. Habilidades de Orientación al Trabajo. Madrid: MEPSA.
- Wodrich, D.L. (1986). The terminology and purposes of assessment. En Wodrich, D.L. y Joy, J.E. (Eds.) (1986) Multidisciplinary assessment of children with learning disabilities and mental retardation. Baltimore, Maryland: P.H. Brookes.
- Zigler y Hodapp, R. (1986). On the definition and classification of mental retardation. American Journal of Mental Retardation, 89, 215-230.
- Zigler, E., Balla, D., y Hodapp, R. (1984). On the definition and classification of mental retardation. American Journal of Mental Retardation, 89, 215-230.