

el nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual

robert l. schalock, ruth a. luckasson y karrie a. shogren, ■ ■ ■
con sharon borthwick-duffy, val bradley, wil h. e. buntinx,
david l. coulter, ellis (pat) m. craig, sharon c. gomez,
yves lachapelle, alya reeve, martha e. snell, scott spreath,
marc j. tassé, james r. thompson, miguel ángel verdugo,
michael l. wehmeyer y mark h. yeager*

traducido por laura e. gómez sánchez

universidad de salamanca (INICO)

introducción y visión general ■ ■ ■

Existe un considerable e intenso debate en el campo de la discapacidad intelectual/retraso mental sobre el constructo de discapacidad, cómo se engloba la discapacidad intelectual en el constructo general de discapacidad y el uso del término *discapacidad intelectual* (Glidden, 2006; Greenspan, 2006; MacMillan, Siperstein y Leffert, 2006; Schalock y Luckasson, 2004; Switzky y Greenspan, 2006b). Este debate se está produciendo en el contexto de concepciones, en competencia, de los supuestos filosóficos y epistemológicos de la discapacidad intelectual/retraso mental (Switzky y Greenspan, 2006a).

Cada vez más se utiliza el término *dis-*

capacidad intelectual en lugar de *retraso mental*. Este cambio en la terminología se ilustra en el nombre de las organizaciones (i.e., la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo —AAIDD 'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities', la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales - 'International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities'-, el Comité del Presidente para las Personas con Discapacidades Intelectuales -'President's Committee for People with Intellectual Disabilities'), en los títulos de las revistas y en la investigación publicada (Parmenter, 2004; Schroeder, Gertz y Velazquez, 2002). Han surgido varias preguntas con el incre-

mento del uso del término *discapacidad intelectual*.

- ¿Por qué se prefiere el término *discapacidad intelectual* al de *retraso mental*?
- ¿Cómo podría afectar el uso del término *discapacidad intelectual* a la definición actual del *retraso mental*?
- ¿Cómo podría afectar el término *discapacidad intelectual* a las personas diagnosticadas o susceptibles de un diagnóstico de *retraso mental*?

Nuestro propósito en este artículo es aclarar el cambio al término *discapacidad intelectual*. En el foco de ese cambio esta la comprensión de que este término engloba a la misma población de individuos que anteriormente fueron diagnosticados con retraso mental en número, clase, nivel, tipo y duración de la discapacidad y la necesidad de servicios y apoyos individualizados que tienen las personas con esta discapacidad. Es más, cada individuo que es o era susceptible de un diagnóstico de retraso mental es susceptible de un diagnóstico de discapacidad intelectual.

Además, en este artículo exploramos por qué el campo está cambiando hacia el término *discapacidad intelectual*. La mejor comprensión se basa en una clara distinción entre el *constructo* utilizado para describir un fenómeno, el *término* para nombrar ese fenómeno y la *definición* utilizada para explicar de forma precisa el término y establecer el significado y los límites del término. En este artículo, presentamos el primero de una serie de artículos del Comité sobre Terminología y Clasificación de la AAIDD en los que compartiremos nuestras reflexiones y solicitaremos aportaciones desde el campo de la discapacidad de antes de la publicación

anticipada en 2009/2010 de la 11ª Edición del manual de definición, clasificación y sistemas de apoyo (*El Manual*).

A lo largo del artículo enfatizamos que la comprensión del término *discapacidad intelectual* se mejora mediante el diálogo y la claridad. Con ese fin, se utilizarán los siguientes términos:

- **Constructo:** una idea abstracta o general formada por partes o elementos organizados, basada en un fenómeno observado, en el contexto de una teoría. El constructo de discapacidad intelectual se incluye dentro del constructo más amplio de discapacidad, armonizando e integrando el marco de evaluación e intervención de la discapacidad intelectual en el constructo más amplio de discapacidad.
- **Nombre:** el término que se utiliza para referirse a un constructo (en este caso, retraso mental o discapacidad intelectual). El nombre/término se referiría a una entidad única, permite la diferenciación de otras entidades y mejora la comunicación. Además, el nombre debería representar de forma adecuada el conocimiento actual y ser lo bastante robusto en su operacionalización para permitir su uso con múltiples propósitos (i.e., definir, diagnosticar, clasificar).

los constructos: discapacidad intelectual ■ ■ ■

Constructo de discapacidad

El constructo actual de discapacidad se centra en la expresión de limitaciones en el funcionamiento individual en un contexto social y que representa una desventaja substancial para el individuo. La discapacidad tiene su origen en una condición de salud que da lugar a déficit en el

cuerpo y las estructuras, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación en el contexto de los factores personales y ambientales.

Constructo de discapacidad intelectual

El constructo de discapacidad intelectual se engloba dentro del constructo general de discapacidad. Discapacidad intelectual ha surgido para enfatizar una perspectiva ecológica que se centra en la interacción persona-ambiente y reconoce que la aplicación sistemática de apoyos individualizados puede mejorar el funcionamiento humano.

Explicación de los constructos

El constructo actual de discapacidad ha surgido a lo largo de las dos últimas décadas debido principalmente a la creciente comprensión del proceso de discapacitación y su mejora. Los principales factores de esta evolución incluyen: (a) la investigación sobre la construcción social de la enfermedad y el gran impacto que tienen las actitudes, roles y políticas sociales en el modo en que los individuos viven los trastornos de salud (Aronowitz, 1998); (b) la poca claridad en la distinción histórica entre causas biológicas y sociales de la discapacidad (Instituto de Medicina 'Institute of Medicine', 1991); y (c) el reconocimiento de la multidimensionalidad del funcionamiento humano (Luckasson et al., 1992, 2002; Organización Mundial de la Salud {OMS}, 2001). A causa de estos factores, el concepto de discapacidad ha evolucionado desde un rasgo o característica centrada en la persona (a menudo llamada "déficit") hacia un fenómeno originado por factores orgánicos y/o sociales. Estos factores orgánicos y sociales dan lugar a limitaciones funcionales que se reflejan en incapacidad o restricciones en el fun-

cionamiento y el desempeño de los roles y las tareas esperados de un individuo en un ambiente social (De Ploy y Gilson, 2004; Hahn y Hegamin, 2001; Nagi, 1991; Oliver, 1996; Rioux, 1997).

Esta concepción socioecológica de la discapacidad está bien reflejada en las publicaciones actuales de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR 'American Association on Mental Retardation'), ahora AAID, y de la OMS. En el *Manual* de 2002 (Luckasson et al., 2002), se definía la *discapacidad* como la expresión de limitaciones en el funcionamiento del individuo en un contexto social y que representa una desventaja substancial para el individuo. De forma similar, en la *Clasificación Internacional del Funcionamiento* de la Organización Mundial de la Salud (2001), se describe la *discapacidad* como originada por una condición de salud (trastorno o enfermedad) que da lugar a déficit en las funciones y estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación en el contexto de factores personales y ambientales.

La importancia de este cambio progresivo en el constructo de discapacidad es que la discapacidad intelectual no sea considerada durante más tiempo únicamente como un rasgo absoluto, invariable de la persona (DeKraai, 2002; Devlieger, Rusch y Pfeiffer, 2003; Greenspan, 1999). Más bien, este constructo socioecológico de discapacidad, y discapacidad intelectual, (a) ejemplifica la interacción entre la persona y su ambiente; (b) se centra en el papel que pueden tener los apoyos individualizados en la mejora del funcionamiento del individuo; y (c) tiene en cuenta la búsqueda y la comprensión de la "identidad de discapacidad", cuyos principios incluyen la autoestima, el bienestar subjetivo, orgullo, causa común, las alternativas políticas

y el compromiso con la acción política (Powers, Dinerstein y Holmes, 2005; Putnam, 2005; Schalock, 2004; Vehmas, 2004).

el nombre/término: discapacidad intelectual ■ ■ ■

El término *discapacidad intelectual* está siendo cada vez más utilizado en lugar de *retraso mental*. La terminología utilizada para denominar lo que ahora se llama discapacidad intelectual ha cambiado históricamente. Durante los últimos 200 años, los términos han sido *imbecilidad*, *debilidad mental*, *minusvalía mental* y *subnormalidad mental* (Goodey, 2005; Mercer, 1992; Schroeder et al., 2002; Stainton, 2001; Trent, 1994; Wright y Digby, 1996).

Luckasson y Reeve (2001) señalaron cinco factores importantes que se han de tener en cuenta cuando se elige un término. Primero, el término debería ser específico, referirse a una entidad única, permitir la diferenciación de otras entidades y mejorar la comunicación. Segundo, los distintos grupos implicados (i.e., individuos, familias, escuelas, clínicos, abogados, médicos, profesionales de las organizaciones, investigadores y políticos) deben utilizarlo de forma consistente. Tercero, el término debe representar de forma adecuada el conocimiento actual y poder incorporar el conocimiento nuevo según ocurren los avances científicos. Cuarto, debería ser lo suficientemente robusto en su operacionalización para permitir su uso con múltiples propósitos, incluyendo definir, diagnosticar, clasificar y planificar los apoyos. Quinto, debería reflejar un componente esencial del hecho de poner nombre a un grupo de personas, que es comunicar valores importantes, especialmente hacia el grupo. Este aspecto del proceso de poner

nombre (i.e., comunicar valores importantes) ha dado lugar a mucha discusión, con muchos individuos afirmando que el término *retraso mental* no comunica dignidad o respeto y que, de hecho, a menudo da lugar a la devaluación de estas personas (Finlay y Lyons, 2005; Hayden y Nelis, 2002; Rapley, 2004; Snell y Voorhees, 2006).

Existe un emergente consenso sobre que el término *discapacidad intelectual* no solo cumple estos cinco criterios, sino que dicho término es mejor por varias razones. Las principales son que el término *discapacidad intelectual* (a) refleja el cambio en el constructo de discapacidad descrito por la AAIDD y la OMS, (b) se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales que se centran en las conductas funcionales y los factores contextuales, (c) proporciona una base lógica para la provisión de apoyos individualizados debido a que está basado en un marco social-ecológico, (d) es menos ofensivo para las personas con discapacidad y (e) es más consistente con la terminología internacional.

la definición ■ ■ ■

Definir hace referencia a explicar de forma precisa el término y establecer el significado y los límites del término. La definición oficial de *discapacidad intelectual/retraso mental* es la de la AAIDD (anteriormente la AAMR). La definición del *Manual* de la AAMR del 2002 (Luckasson et al., 2002, p. 1) permanece en vigor ahora y para el futuro próximo. Esta definición que se presenta aquí en cursiva es la que sustituye el término *retraso mental* por *discapacidad intelectual*:

La Discapacidad Intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la con-

ducta adaptativa, expresada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. La discapacidad se origina antes de los 18 años.

Las asunciones son una parte explícita de la definición porque clarifican el contexto en el que surge la definición e indican como debe aplicarse la definición. De este modo, la definición de *discapacidad intelectual* no puede ir sola. Las siguientes cinco asunciones son esenciales para la aplicación de la definición de *discapacidad intelectual*.

1. Las limitaciones en el funcionamiento actual deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
3. En un individuo, las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.
4. Un propósito importante de describir las limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
5. Con los apoyos personalizados apropiados durante un periodo de tiempo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará (Luckasson et al., 2002, p. 1).

La forma en que un término es definido puede dar lugar a consecuencias significativas. Según Gross y Hahn (2004), Luckasson y Reeve (2001), y Stowe, Turnbull y Sublet (2006), una definición puede hacer a alguien (a) apto o no apto para servicios; (b) ser susceptible de serlo o no (i.e., compromiso involuntario); (c)

estar exento de algo o no estar exento (i.e., de la pena de muerte); (d) estar incluido o no estar incluido (como en protecciones contra la discriminación e igualdad de oportunidades); y/o (e) tener derecho o no tener derecho (i.e., a las prestaciones de la Seguridad Social).

enfoques históricos ■ ■ ■

Históricamente, se han utilizado cuatro enfoques generales (i.e., criterio social, clínico, intelectual y dual) con propósitos de definición y clasificación. Los vestigios de estos cuatro enfoques son aún evidentes en las discusiones actuales relacionadas con quién es (o debería ser) diagnosticado como un individuo con discapacidad intelectual (ver, por ejemplo, Switzky y Greenspan, 2006a).

El enfoque social. Históricamente, las personas fueron definidas o identificadas con retraso mental porque no lograban adaptarse socialmente a su ambiente. Dado que después llegó un énfasis en la inteligencia y el rol de las "personas inteligentes" en la sociedad, el enfoque histórico de la definición se centró en la conducta social y el "prototipo de conducta natural" (Doll, 1941; Goodey, 2006; Greenspan, 2006).

El enfoque clínico. Con el surgimiento del modelo médico, el foco de la definición cambió al complejo de síntomas y el síndrome clínico de la persona. Este enfoque no negó el criterio social pero evolucionó gradualmente hacia un modelo más médico que incluía un aumento en el papel de la organicidad, la heredabilidad y la patología y condujo a un llamamiento a la segregación (Devlieger et al., 2003).

El enfoque intelectual. Con la aparición de la inteligencia como un constructo factible y el surgimiento del movimiento

de los test mentales, el enfoque cambió hacia un énfasis en el funcionamiento intelectual medido por test de inteligencia y reflejado en una puntuación de CI. Este énfasis condujo a la aparición de las normas basadas en el CI como una forma para definir el grupo y clasificar a los individuos dentro de él (Devlieger, 2003).

El enfoque del criterio dual. El primer intento formal para utilizar sistemáticamente el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa para definir la categoría se encontró en el *Manual* (Heber, 1959) de la Asociación Americana de la Deficiencia Mental (AAMD 'American Association on Mental Deficiency'), en el que el *retraso mental* se definía como funcionamiento intelectual general por debajo de la media que se origina durante el periodo de desarrollo y se asocia con limitaciones en la maduración, el aprendizaje y el ajuste social. En el *Manual* de 1961 de la AAMD, (Heber, 1961), maduración, aprendizaje y ajuste se integran en un único, amplio y nuevo término sin definir, *conducta adaptativa*, que se ha utilizado en todos los manuales siguientes de la AAMR. El enfoque de criterio dual también ha incluido la edad de inicio como un elemento adicional.

Consistencia de la definición ■ ■ ■

Aunque el término o el nombre ha cambiado a lo largo del tiempo, un análisis de las definiciones utilizadas durante los últimos más de 50 años muestra que los tres elementos esenciales de la discapacidad intelectual/retraso mental –limitaciones en el funcionamiento intelectual, limitaciones conductuales en la adaptación a las demandas ambientales y edad temprana de inicio– no han cambiado sustancialmente. Se presenta un resumen de este análisis en el Apéndice A (definición) y el Apéndice B (criterio de edad de inicio).

La consistencia también se refleja en conceptos y definiciones que no aparecen en los Apéndices A y B. Por ejemplo, Scheerenberger (1983) divulgó que los principales elementos (déficit intelectuales, problemas en la resolución de las demandas de la vida diaria e inicio durante el periodo de desarrollo) comunes con la definición actual fueron utilizados por los profesionales en los Estados Unidos desde 1900. Asimismo, el Consejo Nacional de Investigación ('National Research Council') (2002, pp. 1-5) divulgaba que la primera definición formal de la AAMR/AAIDD del fenómeno fue en 1910. Esta definición define a estas personas como débiles mentales, con desarrollo detenido a una edad temprana o que se manifiesta como una incapacidad para manejar las demandas de la vida diaria o de mantener el ritmo de los iguales. De forma análoga, la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades de 2004 define el *retraso mental* como un funcionamiento intelectual general significativamente por debajo de la media, existiendo al mismo tiempo déficit en la conducta adaptativa y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo afectando negativamente el desempeño educativo de un niño.

Límites del constructo ■ ■ ■

El Apéndice C resume cómo se ha operativizado el establecimiento de límites en los manuales de la AAMR/AAID desde 1959. Dos puntos esenciales son evidentes en estas operativizaciones. Primero, el criterio de punto de corte, basado en *DTs* de una media poblacional, pertenecía principalmente al elemento CI. A partir del *Manual* de la AAMR de 2002, el criterio de punto de corte correspondiente se estableció mediante el elemento conducta adaptativa. Segundo, las *DTs* actualmente son y han sido principalmente utilizadas para establecer el límite de la dis-

capacidad intelectual.

Los tres apéndices muestran claramente como la definición y su operativización han sido consistentes a lo largo del tiempo. Los pequeños cambios que se han producido reflejan tres fenómenos: (a) avances en la comprensión del funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa; (b) avances en la teoría y las estrategias de medida que permiten el uso de procedimientos estadísticos para controlar el error de medida (error típico de medida), los efectos de la práctica y los cambios normativos que se producen con el tiempo; y (c) el papel esencial del juicio clínico en la administración, puntuación e interpretación de instrumentos psicométricos (Schalock y Luckasson, 2005; Schalock et al., 2007).

Esta consistencia histórica apoya la tendencia en el campo y la conclusión de las principales organizaciones de que, independientemente del término utilizado para nombrar la discapacidad, se ha descrito la misma población. Esta conclusión es la misma a la que llegó el Comité del Presidente para Personas con Discapacidades Intelectuales (PCPID 'President's Committee for People With Intellectual Disabilities') (2004), que declaraba:

El PCPID considera que los términos retraso mental y discapacidad intelectual son sinónimos, incluyendo a la misma población en número, clase, nivel, tipo y duración de la discapacidad, y la necesidad de los individuos de servicios y apoyos individualizados. Así, la definición de "retraso mental" de la Asociación Americana de Retraso Mental sirve como definición para "discapacidad intelectual" (p. 3).

Esta conclusión es crítica dado el importante papel que juega el término *retraso*

mental en la política pública. Por ejemplo, en los Estados Unidos, un diagnóstico de retraso mental se utiliza generalmente para determinar la admisión en programas de discapacidad estatales y federales, tales como la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades ('IDEA' Individuals With Disabilities Education Act) (2004), el Seguro de Seguridad Social por Discapacidad (Social Security Disability Insurance) y la Dispensa de Medicaid para el Hogar y la Comunidad (Medicaid Home and Community Based Waiver). Además, el término *retraso mental* también se utiliza para el estado legal y de ciudadanía, la justicia civil y penal, la atención y la educación tempranas, la formación y el empleo, las ayudas económicas, la atención sanitaria, la vivienda y la zonificación (Schroeder et al., 2002).

Conclusión ■ ■ ■

Discapacidad intelectual es el mejor término actualmente para la discapacidad designada históricamente como *retraso mental*, y la definición y los supuestos autorizados y promulgados por la AAIDD (anteriormente AAMR) siguen siendo los mismos. El término *discapacidad intelectual* incluye a la misma población de individuos que eran anteriormente diagnosticados con retraso mental en número, clase, nivel, tipo y duración de la discapacidad, y la necesidad de servicios y apoyos individualizados de las personas con esta discapacidad. Además, cada individuo que es o fue apto para un diagnóstico de retraso mental es apto para un diagnóstico de discapacidad intelectual.

El hecho de que el constructo de discapacidad intelectual esté dentro del constructo general de discapacidad ayuda a comprender por qué el término *discapacidad intelectual* ha emergido como el mejor término para sustituir el término

retraso mental. El término *discapacidad intelectual* (a) refleja los cambios en el constructo de discapacidad propuestos por la AAIDD y la OMS; (b) se ajusta más a las prácticas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores contextuales; (c) proporciona una base lógica para la provisión de apoyos individualizados debido a que está basado en un marco socio-ecológico; (d) es menos ofensivo para las personas con discapacidad; y (e) es más consistente con la terminología internacional.

Anticipamos que el debate continuará en un esfuerzo por refinar más el constructo de discapacidad intelectual, mejorar la fiabilidad del diagnóstico y comprender mejor estos aspectos del funcionamiento humano: la naturaleza de la inteligencia, la conducta adaptativa y la discapacitación. Además, el campo conti-

núa explorando las relaciones entre las personas con discapacidad intelectual y otros grupos definidos (como personas con discapacidad de aprendizaje, discapacidad del desarrollo y daño cerebral traumático); la provisión de apoyos individualizados para mejorar el funcionamiento del individuo; el impacto de los movimientos de consumidores y de reforma en el campo; los efectos de la terminología en la vida de las personas; y el impacto de un mayor entendimiento de los aspectos biomédicos, genéticos y conductuales de la condición (Luckasson, 2003; Schalock y Luckasson, 2004; Switzky y Greenspan, 2006a). En este momento y en el futuro inmediato, permanece la definición y los supuestos de discapacidad intelectual/retraso mental promulgados por la AAMR en 2002; el término, sin embargo, se cambia por *discapacidad intelectual*.

American Psychiatric Association (1968). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (2ª ed.). Washington, DC: Author.

American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3ª ed.). Washington, DC: Author.

American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3ª ed., Rev.). Washington, DC: Author.

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4ª ed.). Washington, DC: Author.

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4ª ed., Texto rev.). Washington, DC: Author.

Aronowitz, R. A. (1998). *Making sense of illness. Science, society, and disease*. Cambridge: Cambridge University Press.

DeKraai, M. (2002). In the beginning: The first hundred years (1850 to 1950). En R.L. Schalock (Ed.), *Out of the darkness and into the light: Nebraska's experience with mental retardation* (pp. 103–122). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

DePloy, E. y Gilson, S.F. (2004). *Rethinking disability: Principles for professional and social change*. Belmont, CA: Thompson Brooks/Cole.

Devlieger, J.P. (2003). From 'idiot' to 'person with mental retardation': Defining differences in an effort to dissolve it. En J.P. Devlieger, F. Rusch,

y D. Pfeiffer (Eds.), *Rethinking disability: The emergence of new definitions, concepts, and communities* (pp. 169–188). Antwerp, Belgium: Garant.

Devlieger, J.P., Rusch, F. y Pfeiffer, D. (Eds.). (2003). *Rethinking disability: The emergence of new definition concepts, and communities*. Antwerp, Belgium: Garant.

Doll, E. A. (1941). The essentials of an inclusive concept of mental deficiency. *American Journal of Mental Deficiency*, 46, 214–219.

Finlay, W.M.L. y Lyons, E. (2005). Rejecting the label: A social constructionist analysis. *Mental Retardation*, 43, 120–134.

Glidden, L.M. (2006). An update on label and definitional asynchrony: The missing mental and retardation in mental retardation. En H.N. Switzky y S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability* (Rev. y edición actualizada, pp. 39–49). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Goodey, C.F. (2005). Blockheads, roundheads, pointed heads: Intellectual disability and the brain before modern medicine. *Journal of the History of the Behavioral Sciences*, 41, 165–183.

Goodey, C.F. (2006). Behavioural phenotypes in disability research: Historical perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(6), 397–403.

Greenspan, S. (1999). What is meant by mental retardation? *International Review of Psychiatry*, 11, 6–18.

Greenspan, S. (2006). Mental retardation in the real world: Why the AAMR definition is not there yet. En H.N. Switzky y S. Greenspan (Eds.), *What is MR: Ideas for an evolving disability* (pp. 165–183). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Gross, B.H. y Hahn, H. (2004). Developing issues in the classification of mental and physical disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 15, 130–134.

Grossman, H.J. (Ed.). (1973). *A manual on terminology and classification in mental retardation* (Ed. rev.). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

Grossman, H.J. (Ed.). (1983). *Classification in mental retardation* (Ed. rev.). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

Hahn, H. y Hegamin, A.P. (2001). Assessing scientific meaning of disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 12, 114–121.

Hayden, M.F. y Nelis, T. (2002). Self-advocacy. En R.L. Schalock, P.C. Baker y M.D. Croser (Eds.), *Embarking on a new century: Mental retardation at the end of the 20th century* (pp. 221–234). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Heber, R. (1959). *A manual on terminology and classification in mental retardation: A monograph supplement to the American Journal on Mental Deficiency*, 64 (Sup. monográfico).

Heber, R. (1961). *A manual on terminology and classification on mental*

retardation (Ed. Rev.). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

Individuals With Disabilities Education Act (IDEA), 20 U.S.C. & 1400 et seq. (2004).

Institute of Medicine. (1991). *Disability in America: Towards a national agenda for prevention*. Washington, DC: National Academy Press.

Luckasson, R. (2003). Terminology and power. En S.S. Herr, L.O. Gostin y H.H. Hoh (Eds.), *The human rights of persons with intellectual disabilities: Different but equal* (pp. 49–58). Oxford, UK: University Press.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Spreat, S. y Tassé, M.J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10ª ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reese, S., Schalock, R.L., Snell, M. E., Spitalnik, D.M. y Stark, J.A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9ª ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Luckasson, R. y Reeve, A. (2001). Naming, defining, and classifying in mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 47–52.

MacMillan, D.L., Siperstein, G.N. y Leffert, J.S. (2006). Children with mild mental retardation: A challenge for classification practices— revised. En

H.N. Switzky y S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability in the 21st century* (pp. 197–220). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Mercer, J.R. (1992). The impact of changing paradigms of disability on MR in the year 2000. En L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000* (pp. 15–38). New York: Springer-Verlag.

Nagi, S.Z. (1991). Disability concepts revisited: Implications for prevention. En A.M. Pope y A.R. Tarlov (Eds.), *Disability in America: Towards a national agenda for prevention* (pp. 309–327). Washington, DC: National Academy Press.

National Research Council. (2002). Disability determination for mental retardation. Committee on Disability Determination for Mental Retardation. En D.J. Reschly, T.G. Myers y C.R. Hartel (Eds.), *Division of Behavioral and Social Sciences and Education*. Washington, DC: National Academy Press.

Oliver, M. (1996). *Understanding disability from theory to practice*. Basingstoke Hampshire, UK: Palgrave Macmillan.

Parmenter, T.R. (2004). Contributions of IASSID to the scientific study of intellectual disability: The past, the present, and the future. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1, 71–78.

Powers, L., Dinerstein, R. y Holmes, S. (2005). Self-advocacy, self-determina-

tion, social freedom, and opportunity. En K.C. Lakin y A. Turnbull (Eds.), *National goals and research for people with intellectual and developmental disabilities* (pp. 257–287). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

President's Committee for People With Intellectual Disabilities. (2004). *A charge we have to keep: A road map to personal and economic freedom for persons with intellectual disabilities in the 21st century*. Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services.

Putnam, M. (2005). Conceptualizing disability: Developing a framework for political disability identity. *Journal of Disability Policy Studies*, 16, 188–198.

Rapley, M. (2004). *The social construction of intellectual disability*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Rioux, M.H. (1997). Disability: The place of judgment in a world of fact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 102–111.

Schalock, R.L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*, 14, 204–215.

Schalock, R.L., Buntinx, W., Borthwick-Duffy, A., Luckasson, R., Snell, M., Tassé, M. y Wehmeyer, M. (2007). *User's guide: Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10ª ed.). Washington, DC: American

Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R.L. y Luckasson, R. (2004). *Clinical judgment*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R.L. y Luckasson, R. (2005). AAMR's definition, classification, and systems of supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 1, 136–146.

Scheerenberger, R. (1983). *A history of mental retardation: A quarter century of progress*. Baltimore: Brookes.

Schroeder, S.R., Gertz, G. y Velázquez, F. (2002). *Final project report: Usage of the term 'mental retardation': Language, image and public education*. Lawrence: University of Kansas, Center on Developmental Disabilities.

Snell, M.E. y Voorhees, M.D. (2006). On being labelled with mental retardation. En H.N. Switzky y S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability* (pp. 61–80). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Stainton, T. (2001). Reason and value: The thoughts of Plato and Aristotle and the construction of intellectual disability. *Mental Retardation*, 39, 452–460.

Stowe, M.J., Turnbull, H.R., III y Sublet, C. (2006). The Supreme Court, "our town," and disability policy: Boardroom and bedrooms, courts, and classrooms. *Mental Retardation*, 44, 83–99.

Switzky, H.N. y Greenspan, S. (2006a). *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Switzky, H.N. y Greenspan, S. (2006b). Summary and conclusion: Can so many diverse ideas be integrated? Multiparadigmatic models of understanding MR in the 21st century. En H.N. Switzky y S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability* (pp. 337–354). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Tredgold, A.F. (1908). *Mental deficiency*. London: Baillere, Tindell & Fox.

Tredgold, A.F. (1937). *A textbook of mental deficiency*. Baltimore: Woods.

Trent, J.W., Jr. (1994). *Inventing the feeble mind: A history of mental retardation in the United States*. Berkeley: University of California Press.

Vehmas, S. (2004). Ethical analysis of the concept of disability. *Mental Retardation*, 42, 209–222.

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability, and health—ICF*. Geneva: Author. (Versión en español: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Madrid: OMS. OPS. IMSERSO).

Wright, D. y Digby, A. (Eds.). (1996). *From idiocy to mental deficiency*. London: Routledge.

Autores ■ ■ ■

Dr. Robert L. Schalock (rschalock@ultraplix.com), Profesor Emérito, Hastings College (Hastings, NE), Profesor Adjunto, Universidad de Salamanca, Universidad de Kansas (Life Span Institute-Beach Center on Disability), Universidad de Chongqing (Mainland, China), University of Gent (Belgium); Dirección: PO Box 285, Chewelah, WA 99109-0285.

Ruth Luckasson, JD, Profesora Distinguida y Catedrática, Departamento de Educación Especial, Facultad de Educación -Hokona Hall 102, MSC05 3040 1. Albuquerque, NM 87131.

Dr. Karrie A. Shogren, Profesor Ayudante, Departamento de Educación Especial, Facultad de Educación, 1 University Station/D 5300, Austin, TX 78701. El resto de los autores son miembros del Comité de Terminología y Clasificación de la Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo.

Definiciones históricas de retraso mental formuladas por la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) y la Asociación Americana de Psiquiatría (APA)

Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR)

1959 (Heber): Retraso mental se refiere a funcionamiento intelectual inferior a la media que se origina durante el período de desarrollo y se asocia con deficiencias en uno ó más de los siguientes aspectos: (1) maduración, (2) aprendizaje y (3) ajuste social. (p. 3)

1961 (Heber): Retraso mental se refiere a funcionamiento intelectual inferior a la media que se origina durante el período de desarrollo y se asocia con deficiencias en la conducta adaptativa. (p. 3)

1973 (Grossman): Retraso mental se refiere a funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto con limitaciones en conducta adaptativa y se manifiesta en el periodo de desarrollo. (p. 1)

1983 (Grossman): Igual que la de 1973. (p. 1)

1992 (Luckasson et al.): Retraso mental se refiere a limitaciones importantes en el funcionamiento actual. Se caracteriza por funcionamiento intelectual significativamente por debajo de la media, acompañado de limitaciones en dos ó más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de los recursos de la comunidad, auto-dirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los 18 años. (p. 1)

2002 (Luckasson et al.): Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años. (p. 1)

Asociación Americana de Psiquiatría (APA) (Manuales de Diagnóstico y Estadística)

1968 (*DSM-II*): Retraso mental se refiere a funcionamiento intelectual general por debajo de lo normal que se origina durante el período de desarrollo y se asocia con deficiencias en el aprendizaje o el ajuste social, o en ambos. (Estos trastornos fueron clasificados como "síndrome cerebral crónico con deficiencia mental" y "deficiencia mental" en el *DSM-I*.) (p. 14)

1980 (*DSM-III*): las características esenciales son: (1) funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media, (2) que da lugar, o se asocia a, déficit o deficiencias en la conducta adaptativa, (3) con inicio anterior a los 18 años. (p. 36)

1987 (*DSM-III-R*): las características esenciales de este trastorno son: (1) funcionamiento intelectual significativamente por debajo de la media, acompañado de (2) déficit significativos o deficiencias en la habilidad adaptativa, con (3) inicio anterior a los 18 años. (p. 28)

1994 (*DSM-IV*): la característica esencial del retraso mental es funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media (Criterio A), acompañado de limitaciones significativas en la habilidades adaptativas en al menos dos de las siguiente áreas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales/interpersonales, utilización de los recursos de la comunidad, autodirección, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo, salud y seguridad (Criterio B). El inicio es anterior a los 18 años (Criterio C). El retraso mental tiene diferentes etiologías y podría considerarse como resultado de varios procesos patológicos que afectan al funcionamiento del sistema nervioso central. (p. 39)

2000 (*DSM-TR*): Igual que la de 1994. (p. 41)

Apéndice B ■ ■ ■

Criterio de edad de inicio

Tredgold (1908): Un defecto mental desde el nacimiento o desde una edad temprana, debido a desarrollo cerebral incompleto. (p. 2)

Tredgold (1937): Un estado de desarrollo mental incompleto. (p. 4)

Doll (1941): Un estado de incompetencia social, adquirido en la madurez, o de probable adquisición en la madurez, resultado de un paro en el desarrollo de origen constitucional. (p. 215)

Heber (1959; 1961): . . . que se origina durante el periodo de desarrollo (i.e., desde el nacimiento hasta aproximadamente los 16 años). (p. 3)

Grossman (1973): . . . manifestada durante el periodo de desarrollo (límite superior de edad a los 18 años). (p. 11)

Grossman (1983): . . . manifestada durante el periodo de desarrollo (periodo entre la concepción y el cumplimiento de los 18 años). (p. 1)

Luckasson et al. (1992): el retraso mental se manifiesta antes de los 18 años. (p.1)

Luckasson et al. (2002): La discapacidad se inicia antes de los 18 años. (p. 1)

Apéndice C ■ ■ ■

Criterios de puntos de corte para el establecimiento del límite de la condición

Criterios de puntos de corte de funcionamiento intelectual

1959 (Heber): Menos de una desviación típica (*DT*) por debajo de la media de la población general. (p. 3)

1961 (Heber): Más de una *DT* por debajo de la media de la población. (p. 3)

1973 (Grossman): Dos o más *DTs* por debajo de la población general. (p. 11)

1983 (Grossman): CI igual o inferior a 70 en medidas de inteligencia estandarizadas; el límite superior sirve como orientación y puede ampliarse hasta 75 ó más. (p. 11)

1992 (Luckasson et al.): una puntuación de CI estándar de aproximadamente 70 ó 75, ó inferior, basada en una evaluación que incluye uno ó más tests de inteligencia general administrados de forma individual. (p. 5)

2002 (Luckasson et al.): Aproximadamente dos *DTs* por debajo de la media, considerando el error de medida estándar de los instrumentos concretos de evaluación utilizados y las ventajas y limitaciones de los instrumentos. (p. 58)

Criterios de puntos de corte de conducta adaptativa

2002 (Luckasson et al.): Desempeño de al menos dos *DTs* por debajo de la media en cualquiera de (a) uno de los siguientes tres tipos de conducta adaptativa: conceptual, social o práctica, o (b) una puntuación total en una medida estandarizada de habilidades conceptuales, sociales y prácticas. (p. 76)