

Discapacidad intelectual. ¿Es la nueva denominación un cambio de perspectiva?

Ernesto Wahlberg

*Médico Psiquiatra Infantojuvenil (UBA)
Director ICID Centro Interdisciplinario de Atención em Salud Mental
Director Médico, Centro Educativo Terapéutico C.A.I.T.I.
E-mail: ernestowahlberg@gmail.com*

Resumen

El cambio de nombre de "retraso mental" a "discapacidad intelectual" (DI) en la nueva clasificación del DSM-5 no sólo busca superar la estigmatización del primer término sino también modificar los criterios diagnósticos de la entidad. El cociente intelectual no es considerado preminente para definir la DI ni sus niveles de severidad, utilizando en cambio criterios clínicos y evaluaciones neuropsicológicas más abarcativas. Adquiere, además, una mayor importancia, valorar la capacidad de desenvolvimiento de la persona en su vida diaria. Esta perspectiva incluye muchas de las propuestas que desde la década del 90 plantearon las asociaciones de profesionales, de personas con DI y familiares. Para comprender mejor estos cambios, se revisaron las definiciones y los criterios diagnósticos de los anteriores manuales. La incorporación de la denominación alternativa de "trastorno del desarrollo intelectual" está en relación con la política de compatibilizar con la CIE-11 que aparecería en 2015 y donde el comité encargado de la sección propuso dicha denominación.

Palabras clave: Discapacidad intelectual - Trastorno del desarrollo intelectual - Retraso mental - DSM-5.

INTELLECTUAL DISABILITY: IS THE NEW DENOMINATION A SHIFT IN PERSPECTIVE?

Summary

The change from "mental retardation" to "intellectual disability" (ID) in the new version of the DSM-5 aims not only to eliminate stigmatization but also to modify diagnostic criteria. The IQ is no longer preeminent for defining ID or its severity, relying instead on broader clinical criteria and neuropsychological evaluation. More relevance is given to the evaluation of the individual's performance on daily life. This perspective addresses the concerns raised since the 1990's by organizations representing professionals and patients and their families. To better understand these changes we reviewed the definitions and criteria of previous DSM editions. The adoption of the alternative denomination of the "intellectual developmental disorder" is compatible with the ICD-11 to be released in 2015. This guideline was based on the recommendation of the working group for the classification of the intellectual disabilities.

Key words: Intellectual disability - Intellectual developmental disorder - Mental retardation - DSM-5.

Introducción

Desde el DSM-I (1952) hasta el recientemente publicado DSM-5 (2013) ha sido una constante el cambio de denominación así como también los criterios diagnósticos para lo que hoy denominamos «discapacidad intelectual» (DI) (1, 2). En el DSM-I se comenzó a cuestionar las añejas definiciones de idiocia e imbecilidad que se seguían utilizando en las instancias judiciales, y dichos términos fueron reemplazados por el de «deficiencia mental», diferenciándose dos categorías: *primaria*, cuando no era conocida la causa (idiopática) y *secundaria*, incluida en el grupo de los síndromes orgánicos cerebrales crónicos. Se establecieron, para ambas categorías, niveles de severidad: leve, moderado y severo, basándose casi exclusivamente en el cociente intelectual (CI). El criterio de inclusión fue muy amplio; así, un CI de 70 a 85 fue considerado una deficiencia mental leve (un sólo desvío estándar de la media poblacional) (1).

En el DSM-II (1968), la denominación cambió a «retraso mental» (RM), con una explícita mención -a pie de página- de que para una más completa definición del término se debía consultar el manual de la Asociación Americana de Deficiencia Mental, que proponía muchos de los cambios adoptados por el DSM-II. Esta institución tendría gran influencia sobre las sucesivos DSM, incluido el recientemente publicado (3).

El DSM-II relacionó unívocamente las categorías diagnósticas con el CI, determinando incluso con qué *test* tomarlo. Se introdujeron dos nuevos niveles de severidad: retraso mental límite (*borderline*, CI entre 68 y 85) y profundo (CI menor de 20), descendiendo los puntos de corte de los demás niveles. Si bien se aclaraba en breves párrafos que el CI no podía ser el único criterio y que "el juicio debía estar basado también en la historia evolutiva y el funcionamiento actual, incluidos los logros académicos, habilidades motoras y madurez social y emocional", dicha referencia era muy general, quedando entonces todo el peso del diagnóstico reposando sobre el CI (3).

El DSM-II dejaba de lado la distinción entre causa primaria y secundaria que había sido propuesta en el DSM-I, pero introducía un cuarto dígito para nueve subcategorías que incluían desde traumas perinatales, desórdenes metabólicos y anomalías cromosómicas, hasta la privación psicosocial; listando más de 60 ejemplos de causas posibles de RM (3).

Entre los cambios significativos que se produjeron en el DSM-III (1980) y DSM-III-R (1987) caben mencionar el haber introducido el sistema multiaxial, el esclarecimiento de categorías

precisas con criterios claramente definidos, y el haber eludido la consideración de la etiología de los trastornos mentales (4, 5). Al considerar al RM como una condición estable, se lo asemejó a los trastornos de la personalidad y se lo ubicó en el eje II. Se suprimió, además, el criterio imperante en los anteriores manuales según el cual se establecían subcategorías relacionadas con las distintas situaciones causales, diluyéndose las mismas con la inclusión en el eje III de las enfermedades médicas concomitantes (4, 5).

En cuanto a los criterios diagnósticos, el manual estableció tres:

A. «Capacidad intelectual significativamente inferior al promedio 70 o menos...»

Esta modificación, importante, siguió nuevamente la propuesta anterior de la ahora Asociación Americana de Retraso Mental (AARM), al bajar drásticamente el CI a dos desvíos estándar por debajo de la media poblacional para ser incluido en esta entidad.

Se suprimió la categoría de "límite" (*borderline*) e incluyó en la "sección de problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica" la «capacidad intelectual límite» para un CI de entre 71 y 85 (4, 5). Esto significó que para un número importante de personas, su condición dejó de ser un trastorno mental y pasó a considerarse un problema, con todas las implicancias legales y de atención que dicha decisión produjo, más allá de lo apropiado o no de la misma. Así quedó en evidencia la arbitrariedad de una taxonomía basada casi exclusivamente en una valoración del CI.

B. «Déficit o alteraciones concurrentes de la actividad adaptativa actual...»

Comienza a tomar mayor relevancia la eficacia de la persona para satisfacer las exigencias de la vida cotidiana y en su entorno. Sin embargo, a raíz de la dificultad para medir o precisar esta adaptación, se seguía manteniendo el peso casi excluyente del CI para muchas decisiones diagnósticas, sobre todo en ámbitos legales, educativos y de coberturas (4, 5).

C. «Comienzo antes de los 18 años»

En su afán de precisión el manual fijó, por definición, y sin ningún criterio explícito, dicha edad de separación entre el RM y la demencia.

El DSM-IV (1994) mantuvo el término de «retraso mental» y siguió claramente a la AARM que había publicado en 1992 la novena edición de su manual sobre definiciones, clasificación y sistemas de apoyo (6). Aunque mantuvo el término de RM -como ya adelantamos-, reconoció el reclamo de personas con esta condición, que abogaban por la eliminación de la denominación, por estigmatizante (7).

El criterio A (déficit intelectual) permaneció sin cambios. El principal cambio se produjo en el criterio B (déficit adaptativo) al cual se le comenzó a dar mayor relevancia, permitiendo una evaluación de fortalezas y debilidades por áreas, lo que favorecía la determinación de los apoyos necesarios para superar las limitaciones. Se siguió el concepto innovador de la propuesta de la AARM, al implicar al entorno en el nivel de funcionamiento alcanzado o a alcanzar por la persona con RM, según los apoyos o interferencias brindadas a la misma. El criterio C también permaneció inalterado (7).

DSM-5

El recorrido por las anteriores ediciones del manual DSM y su relación con asociaciones por fuera del campo de la psiquiatría, refleja el peso de la sociedad en el tema de la DI.

En el DSM-5 (2013) los cambios fueron significativos, adoptando varias de las propuestas del undécimo manual de la ahora llamada Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AADID, 2010), el cual ya había cambiado su nombre en el año 2006 (2, 8).

Se adopta la denominación de «discapacidad intelectual», adecuándose al extendido uso del término -en lugar de retraso mental- en los ámbitos educativos, profesionales, legislativos, periodísticos y de la sociedad en numerosos países (9, 10). Además, agrega entre paréntesis una segunda denominación: «trastorno del desarrollo intelectual», que será el término equivalente en la próxima CIE-11; a fin de clarificar, refiere, las relaciones con dicho sistema de diagnóstico. Esta diferencia terminológica no es menor, ya que expresa una discusión aún no saldada con el grupo de trabajo sobre las Clasificaciones de las Discapacidades

Intelectuales, el cual en su informe final lo define justamente como un trastorno del desarrollo intelectual (9).

Este grupo de trabajo entiende "que si el trastorno del desarrollo intelectual se define solamente como discapacidad y no como un trastorno de la salud, debería eliminarse de la CIE y utilizarse los códigos de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS; independientemente de que esta postura tenga una validez conceptual, es la CIE -y no la CIF- la que usan los 194 países de la OMS para definir las responsabilidades de los gobiernos en las prestaciones de asistencia a la salud y otros servicios a sus ciudadanos. Por lo tanto, eliminar los trastornos del desarrollo intelectual de la lista de los trastornos de la salud tendría una repercusión importante en la visibilidad, las estadísticas sanitarias nacionales e internacionales, en las políticas sanitarias y en los servicios a esta población vulnerable" (11).

En relación a los criterios, el DSM-5 modifica el criterio A al hablar de un "déficit en las funciones intelectuales...", no haciendo, pues, hincapié en la capacidad (como sí lo hacía la anterior definición), y enumerando esas funciones intelectuales en lugar de referirse al CI: razonamiento, planificación, resolución de problemas, juicio, pensamiento abstracto, aprendizajes académicos y por la experiencia. Las alteraciones de las funciones intelectuales deben ser confirmadas por una evaluación clínica individualizada y por las pruebas estandarizadas de inteligencia. El manual no hace mención a ninguna cifra (2).

En el desarrollo de las características diagnósticas incluye otros componentes importantes del funcionamiento intelectual, como la memoria de trabajo, la comprensión verbal o razonamiento práctico. Establece como criterio general que los resultados de los *test* psicométricos suministrados deben ser de por lo menos dos desvíos estándar por debajo de la media poblacional, señalando, también "que para establecer un perfil cognitivo, las pruebas neuropsicológicas son más útiles para comprender las capacidades intelectuales que una simple cifra del CI", dirigiendo la evaluación también a las capacidades y no sólo a los déficits (2).

El criterio B (déficit en el funcionamiento adaptativo) se cumple cuando no se alcanzan los niveles de desenvolvimiento en lo referido a la independencia y responsabilidad social, esperables para la edad y entorno sociocultural. No se enumeran las áreas de habilidades comprometidas (tal como se hacía en el DSM-IV); en cambio, establece que las limitaciones en el funcionamiento, en la comunicación, participación social o autonomía y en el marco del

hogar, escuela, trabajo y la comunidad, se presentan cuando no se cuenta con los apoyos específicos. De esta manera, remarca la importancia del ambiente en la posibilidad de generar o no las limitaciones(2).

En el desarrollo de las características diagnósticas va a definir cuáles son las áreas a considerar para la evaluación y sobre todo para determinar los niveles de severidad, despegándose claramente de las cifras del CI para las categorías (tal como se hacía en el DSM-IV). Siguiendo la undécima edición del manual de la AADID, determinan tres dominios para la evaluación, utilizando la información que brindan las personas y sus familiares, maestros y personal de apoyo (2, 10). Los tres dominios son:

- *Conceptual (académico)*: incluye las competencias en memoria, lenguaje, lectura, escritura, razonamiento matemático y adquisición de conocimientos prácticos, entre otros.
- *Social*: implica el reconocimiento de los pensamientos, sentimientos y experiencias de los otros, empatía, habilidades de comunicación interpersonal para la amistad y criterio social, entre otros.
- *Práctico*: incluye el aprendizaje y la autonomía en los diferentes ámbitos de la vida diaria, tales como el cuidado personal, responsabilidad y organización en sus tareas escolares o laborales, manejo del dinero, de su tiempo libre y recreación, autocontrol de sus conductas, entre otros.

En el criterio C se produjo otro cambio apropiado: "El inicio de los déficits intelectual y adaptativo ocurre durante el período del desarrollo". Era muy arbitrario establecer una edad cronológica (18 años en la clasificación del DSM-IV) (2).

Conclusiones

Las modificaciones se realizaron en la denominación y en los tres criterios para el diagnóstico, así como en la manera de establecer el nivel de severidad.

Se relativiza el uso de las mediciones de la capacidad intelectual, que como vimos a lo largo de todos los cambios anteriores -y sobre todo en la práctica cotidiana-, era casi el único criterio utilizado, determinando decisiones que comprometían las posibilidades y la calidad de vida de las personas. Se plantea, asimismo, la conveniencia de realizar perfiles cognitivos

y neuropsicológicos que faciliten la determinación de fortalezas y debilidades para establecer programas de apoyo académicos, sociales y laborales personalizados.

Se priorizan las consideraciones del desempeño, precisando las características específicas para cada nivel de severidad en los distintos dominios, así como los cambios de las mismas en las diferentes etapas de la vida.

Se suprime el criterio cronológico, que constituía una limitación innecesaria; y se lo sustituye por un criterio más amplio y adecuado, según el desarrollo de cada persona.

Finalmente, las modificaciones muestran una nueva perspectiva que acompaña las políticas y orientaciones de las asociaciones de profesionales y organizaciones de personas con discapacidad intelectual y sus familias. Esto refleja los cambios que se produjeron en las dos últimas décadas en la comprensión de la discapacidad intelectual; principalmente, entender que es la interacción de las personas con su entorno la que determina su limitación en la inclusión social y el desarrollo de sus capacidades y no asumir que esta entidad es una mera condición individual. El DSM-5, por su espectro de influencia, legitima estos cambios en los sistemas de salud, educativo y legal.

Referencias bibliográficas

1. American Psychiatric Association. *Mental Disorders; diagnostic and statistical manual*. Washington, 1952.
2. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*. Washington, American Psychiatric Association, 2013.
3. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 2nd ed. Washington, American Psychiatric Association, 1968.
4. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-III*. Washington, American Psychiatric Association, 1980.
5. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-III-R*. Washington, American Psychiatric Association, 1987.
6. American Association on Mental Retardation. *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Alianza Editorial, 1992.
7. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV*. Washington, American Psychiatric Association, 1994.

8. Schalock RL, et al. *Intellectual disabilities: definitions, classification, and system of support*. 11th ed. Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010.
9. Salvador Carulla L, et al. Trastorno del desarrollo intelectual: hacia un nuevo nombre, definición y marco de referencia para "retraso mental/discapacidad intelectual" en la ICD-11. *WorldPsychiatry (ed. esp.)* 2011; 10:175-180.
10. Schalock RL, et al. *The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. Intellectual and Developmental Disabilities*. Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2007.
11. Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2001.