

Nosotaxia y Nosología del Retraso Mental

Diego González Castañón

Psiquiatra y psicoanalista. Coordinador de docencia e investigación de la Fundación ITINERIS - Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad. J.F. de la Robla 936, C1406ANB Ciudad de Buenos Aires. Tel.: 4772-9814. E-mail: itineris@fibertel.com.ar; www.itineris.org.ar

Andrea S. Aznar

Licenciada y Profesora en Psicología. Coordinadora de docencia e investigación de la Fundación ITINERIS Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad.

Ernesto Wahlberg

Médico especialista en psiquiatría infantil. Secretario General de A.A.P.I. (Asoc. Argentina de Psiquiatría Infantil). Director del Centro ICID Esmeralda 1376 7º, Ciudad de Buenos Aires. Tel.: 4328 5339. E-mail: ewahlberg@uolsinectis.com.ar

Introducción

A pesar de estar presente desde el inicio de la historia de la humanidad, el fenómeno de la discapacidad fue puesto en consideración seriamente recién durante la década del 60. A principios de la década del 70 el Retraso Mental (RM) dejó de tener entidad exclusiva de trastorno mental para ser considerado también una discapacidad. En 1992 se publicó el primer marco conceptual descentrado del paradigma médico-asistencial(1). En los inicios del 2004 este marco fructificó en una herramienta de evaluación coherente(8). En la actualidad aún existen profesionales y actores sociales que toman como referencia marcos conceptuales de fines del siglo XIX, aunque la terminología que utilicen sea actualizada.

Las diferentes nosologías que el fenómeno de RM suscitó a lo largo de las épocas reflejan el marco conceptual orientado por paradigmas deficitarios(3). La clasificación más antigua es la que sigue vigente en el discurso jurídico. Sin ninguna pretensión de coherencia interna entre las categorías, la menos afectada era la de los *retrasados*, en obvia referencia a la diferencia en la velocidad del desempeño o de los aprendizajes con respecto a

sus pares. La siguiente categoría, en los grados de afectación, era la de los *débiles*, que subrayaba la dimensión de la vulnerabilidad y la fragilidad.

En el siglo XIX, Esquivel (1782-1840) crea las categorías de *idiocia* e *imbecilia*. La raíz de *imbécil* es controvertida, pero parejamente deficitaria. El imbécil es el que no se sostiene por sí mismo y necesita de un bastón (*becillis* es el diminutivo de *baculum*, bastón). De este modo, los ancianos, los enfermos y los retrasados mentales son los que necesitan un apoyo (que según veremos más adelante, adquirirá un sentido más técnico y menos concreto). Otra versión dice que, metafóricamente, quienes usaban bastón eran sabios y quienes no lo tenían, los in-béciles, sin bastón, los ignorantes. Desde esta vertiente, el RM se juntaría con la insuficiencia en los aprendizajes. Una última versión, refiere que la raíz no es *becillis*, sino *bellum*, guerra, aludiendo entonces a los que eran incapaces de ir a guerrear.

Idiota viene del griego *idio*, que significa propio, particular, y que comparte con la palabra idioma e idiosincrasia. El *idiota* era el que se preocupaba tan sólo de sus propios asuntos y no se interesaba por los asuntos de los ciudadanos. Por extensión, en la Europa medieval se utilizó para designar a aquellos ignorantes, usualmente

Resumen

Se revisaron los sistemas clasificatorios utilizados a lo largo de la historia. A través del análisis de sus criterios de categorización se dedujeron las consideraciones nosológicas y los paradigmas subyacentes a las concepciones del Retraso Mental que se sostuvieron en cada época, no siempre de origen psiquiátrico. Se discuten los efectos de considerar al retraso mental como un trastorno o una discapacidad y la correlación con el tipo de intervenciones y prácticas sociales instituidas (referidas a la salud mental, a la participación social, a la educación). Se analizan más detalladamente las características del paradigma de los apoyos, sus consecuencias en las clasificaciones y en la planificación de las intervenciones.

Palabras clave: Retraso mental – Nosografía – Nosología – Apoyos – Clasificación

NOSOLOGY OF MENTAL RETARDATION

Summary

The classificatory systems used through history. The analysis of their criteria for categorization allowed the authors to deduce the nosologic considerations and the paradigms underlying the conceptions of mental retardation sustained in each time period, not always from psychiatric origins. The effects of considering mental retardation as a disorder or a disability are discussed together with the correlation with the type of interventions and instituted social practices (related to mental health, social participation, education). The characteristics of the supports' paradigm and its consequences in the classifications and intervention plans are analyzed with more detail.

Key words: Mental retardation – Nosography – Nosology – Supports – Classification

extranjeros, que no dominaban adecuadamente el latín. Esta categoría, entonces, se refiere al RM desde su escasa participación social y la minusvalía otorgada por el conjunto.

Hace milenios que sabemos de qué se trata y sin embargo no logramos despegarnos de estas imágenes deficitarias: *lento, frágil, no-ciudadano, ignorante, incapaz de sostenerse por sí mismo*. Agreguemos *estúpido*, cuya raíz refiere a quien se sorprende o se aturde y *tarado*, el que lleva una carga, para completar las imágenes deficitarias más comunes del RM, que corresponden a la ingenuidad y al *handicap*, desventaja que se otorga a un competidor para equiparar las posibilidades de todos.

A mediados del siglo XIX se crearon instituciones segregadas, de tipo asilar, que sostenían que era posible educar en algo a los retrasados mentales (los primordios de las escuelas especiales). Estas organizaciones, instituyeron un cambio de perspectiva y una nueva clasificación: los que podían aprender eran *educables*; aquellos que sólo podían desempeñar actividades de la vida hogareña eran entrenables, y los custodiables eran quienes no tenían ninguna posibilidad de vivir por sí mismos en forma autónoma.

El cociente intelectual

Al aplicar los conocimientos estadísticos a los fenómenos humanos, Quetelet(6) supuso que la inteligencia podía medirse cuantitativamente y que algunos habitantes tendrían un nivel de inteligencia significativamente menor al promedio. Esta idea, puramente racional, fue previa a la existencia de las herramientas que posteriormente midieron la inteligencia. La primera de ellas fue la de Bidet y Simon, en 1905, desarrollada con el fin de identificar a los niños con dificultades escolares y brindarles ayuda. El suyo fue un desarrollo bien intencionado, desviado en forma lamentable a poco de ser descubierto. Por ejemplo, miles de inmigrantes fueron evaluados con escalas de inteligencia estandarizadas en el país al cual arribaban y declarados menos inteligentes que los locales, ocultando la heterofobia y el racismo detrás de la objetividad numérica. Los soldados del ejército norteamericano eran medidos en su inteligencia para seleccionar a los mejores y disminuir los costos de entrenamiento, evitando preparar en profundidad a los reclutas con peor desempeño. Los empleados, comenzaron a ser contratados o rechazados con el mismo fundamento.

Se sabe que las pruebas de inteligencia miden sólo algunos aspectos de lo que llamamos cotidianamente inteligencia. La concepción de inteligencias múltiples de Gardner(5), hace pie justamente en eso. La inteligencia lógico matemática es solo una. También se sabe que lo que mide una prueba de inteligencia tiene una carga cultural y escolar muy significativa, lo cual requeriría la elaboración de estándares diferentes para cada país (y para cada estado o provincia, en un país con diversidad cultural y económica o con inequidades sociales acentuadas).

Otra consecuencia fue que se hizo equivaler el fenómeno del RM a una falta de inteligencia. Sólo porque podamos medirlo, atribuimos a ese parámetro la categoría de esencia, de causa del fenómeno. Las diferencias

que se perciben entre alguien con un cociente intelectual (CI) de 35 y un CI de 55 se explican mejor por decenas de factores diferentes a la inteligencia medida con CI. La mayor parte de los sistemas asistenciales en el mundo siguen aplicando estas particiones, a pesar de que constituya un sistema de clasificación que no dice nada del funcionamiento real de una persona. Se toma como práctica correcta y actualizada diagnosticar a una persona con RM moderado porque tiene un CI de 55, en vez de asignarle la categoría de *idiota*. No obstante, el único cambio es nominal, porque la estigmatización es la misma que en el siglo XVIII.

El concepto de CI remite a un puntaje que debe ser analizado con criterios bio-estadísticos; por eso mismo es difícil de comprender y de transmitir a la población general. La escala de Binet incluyó un equivalente que, supuestamente, facilitaría su comprensión por parte de los no profesionales: la edad mental. Este constructo generó, a su vez, una nueva serie de malos entendidos. Es comprensible que, con fines coloquiales o didácticos, utilicemos comparaciones e imágenes para que nuestro interlocutor nos comprenda. Pero, para la mayoría de las personas, el retraso en la edad mental, que siempre fue simbólico, se concretizó. Las pruebas de inteligencia “demuestran” que alguien tiene una edad mental de cinco años, aunque sea un adulto. Esta aberración conduce a esperar, de ese adulto, lo mismo que se espera de un niño de preescolar. Arbitrariamente, la ciencia fija en la infancia a la persona, y en consecuencia, a la familia y su entorno social. Todos toleran una serie de comportamientos inapropiados, justificándolos por la existencia del retraso, favoreciendo la complacencia y la pasividad en vez de promover el crecimiento. De afirmar “sabe tanto como un niño” se pasó a “es un niño”. Hacer rabietas, robar, exhibirse, por más fe que se tenga en el proyecto del genoma humano, no son conductas codificadas en nuestros cromosomas. La falta de control de las conductas sociales inadecuadas se explica por la reclusión, real o simbólica, en ambientes anormales y segregados y por la exención de la responsabilidad como un igual por parte de sus otros significativos. Que los padres lleven de la mano a un hijo con RM, no se explica porque sea un *imbécil*, sino por la eficacia silenciosa de múltiples estructuras sociales que convalidan el trato deshumanizante a un semejante, al igual que cualquier forma de racismo o discriminación, solo que con “pruebas objetivas” de la deficiencia.

Toda la realidad se eclipsa frente al estigma, frente al rótulo del diagnóstico. Siempre se percibieron las capacidades coexistiendo con las limitaciones, sin embargo buscando esencias científicamente demostradas, sólo se ve lo que el paradigma manda a mirar: la incapacidad, la falta de inteligencia, el retraso. La gran mayoría de los retrasados mentales termina el colegio primario, pero se los sigue suponiendo incapaces e ignorantes. La sociedad se sigue sorprendiendo por sus capacidades cuando logran hacer actividades que hace la gente común: cantar, aprender inglés, bailar tango, manejar un auto.

Trastorno o Discapacidad

El asistencialismo, el proteccionismo y la segregación fueron avances en su época, pero ciertamente son obso-

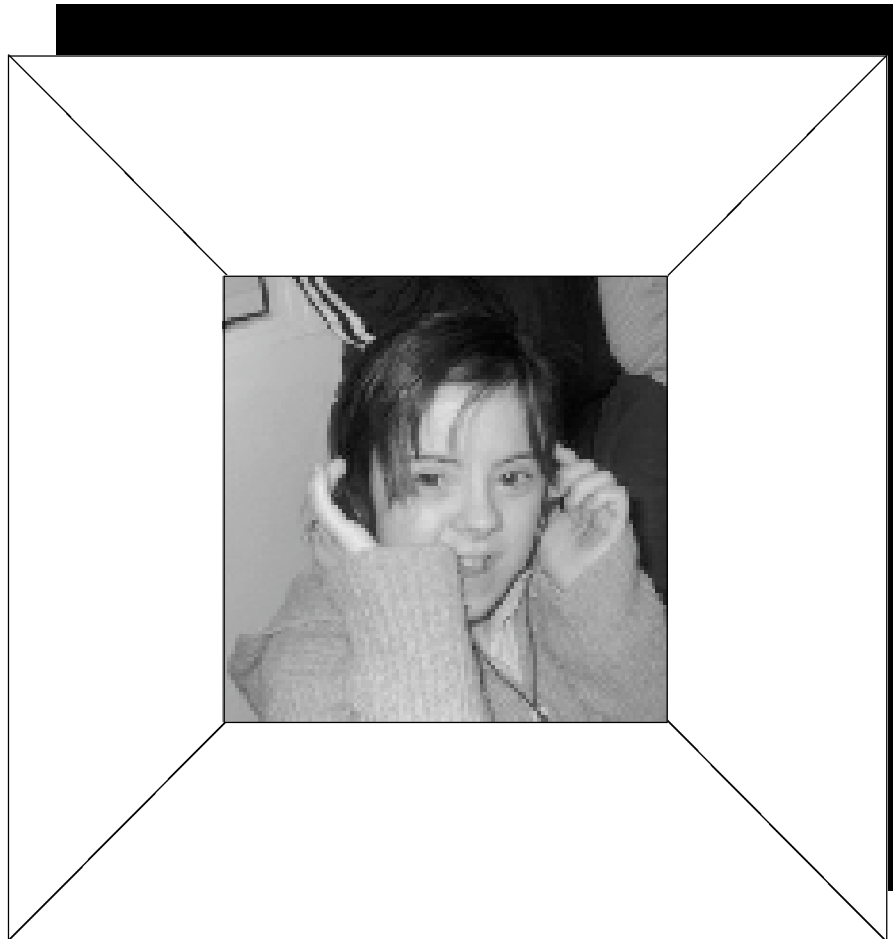
letos en la actualidad. Los diagnósticos fueron el medio para capturar al RM dentro de un campo científico y habilitar las intervenciones sobre ellos. Antes de esa captura, los retrasados estaban en un limbo, al margen de todo proceso social. Los diagnósticos han guiado las prácticas y las intervenciones a costa de considerar al RM un *trastorno médico-psiquiátrico*. La subsistencia de esta praxis hace que nos relacionemos con la persona con RM como pacientes, suponiéndoles la necesidad de recibir un tratamiento, en vez de orientación para planificar su proyecto de vida.

El DSM(2) parece haber procurado una salida de compromiso, manteniéndolo en el Manual de los Trastornos Mentales pero no en el Eje I, (el de los trastornos clínicos claramente definidos), sino en el Eje II, junto con modos de vivir disfuncionales, (como son los trastornos de personalidad), pero sin aclarar que tendrían en común para compartir dicho Eje. La actual estructura de servicios requiere que el RM se mantenga dentro del campo de la psicopatología, de otro modo, no se reconoce su derecho a recibirlos. Si la perspectiva incluida en la Clasificación Internacional del funcionamiento (CIF)(9) modificara esas mismas estructuras, quizás el RM pudiere existir como una discapacidad, sin necesidad de ser traducible en una patología, ni estar incluido en las clasificaciones de los trastornos y enfermedades.

En algunos países ricos, se organizan los servicios en forma independiente, desmedicalizándolos, pero, a la vez, disociándolos. De ese modo se avanza en lo ideológicamente correcto, pero las prácticas mantienen la insurgencia de las personas con retraso mental dentro de la vida comunitaria común, pues los recursos educativos, los de asistencia social, los de rehabilitación por la patología de base, los de asistencia en el hogar, no tienen una organización. La Planificación Centrada en la Persona, llamada también Plan de apoyo individualizado, es una alternativa eficaz, utilizada en algunas regiones de esos mismos países y solo por excepción con la pericia clínica transdisciplinaria que verdaderamente implica.

Es evidente que el RM no es *una* enfermedad. La lista de sus causas es enorme, la mayoría de ellas con enormes diferencias interindividuales. Las personas con RM pueden enfermar de cualquier trastorno del eje I o del Eje II, los cuales suelen ser subdiagnosticados, atribuyéndose toda manifestación a el retraso, que eclipsa todo emergente.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó en 1996 la Clasificación Multiaxial de los Trastornos Psiquiátricos en Niños y Adolescentes(7) basado en la CIE 10. La propuesta fue incluir un eje exclusivo para el R.M., el Eje III, designado como Nivel Intelectual, organizado sobre la base de los cocientes intelectuales. La ventaja de clasificarlo como una condición indepen-



diente de los trastornos mentales específicos es puramente nominal.

En el 2000 se publicó la 4ª Révision de la CFTMEA (*Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent*) con una versión en castellano(4). La misma, de inspiración psicodinámica, incluye al RM en el Eje I, como una categoría clínica complementaria denominada "deficiencias". Esta propuesta es heredera de otra clasificación, la que diferenciaba *deficiencias armónicas* fijas, no evolutivas, incurables (los *oligofrénicos*) y *deficiencias disarmónicas*, evolutivas, sensibles a acciones curativas (categoría en la cual se incluía a un heterogéneo grupo de pacientes cuyas manifestaciones "retrasadas" eran atribuidas a factores psicológicos o de personalidad, los *oligotímicos* y las *pseudo-debilidades*, o a factores externos, los hipostimulados, casi un eufemismo psicopedagógico para no decir "pobre y marginado").

Todas estas clasificaciones de la "enfermedad" (nosotaxia), procurando inteligibilidad y coherencia, pierden de vista el estudio reflexivo sobre la misma (nosología).

Diferencias. Valoración de la intensidad

La Asociación Americana sobre el Retraso Mental (American Association on Mental Retardation) publicó en 1992 una definición del RM muy similar a la del DSM-IV. Los 3 criterios básicos para el diagnóstico, son coincidentes. La diferencia radica en el uso que se le da al siguiente criterio:

C. Disminución concurrente de la capacidad adaptativa en, al menos, dos áreas de la vida cotidiana(1).

Las áreas tenidas en cuenta son: salud y seguridad, uso de la comunidad, autodeterminación, (posibilidad de decidir por sí mismo sobre la propia vida), habilidades académicas-funcionales, autosuficiencia personal, vida de hogar, habilidades sociales, capacidades comunicativas, trabajo, uso del tiempo libre. La comparación debe hacerse con respecto a los pares en edad y procedencia socio-cultural.

La AAMR sostiene que el RM es producto de la interrelación entre las capacidades y las limitaciones del individuo y su medio ambiente. Coincidente con el esquema propuesto, mucho tiempo después, por la CIF, el nivel de funcionamiento de la persona es medido con los apoyos adecuados, y no sin ellos. Un miope con anteojos no tiene diferencias de funcionamiento con alguien sin trastornos de la refracción. Las limitaciones no son tomadas como déficit de un factor único, sino como requerimientos de apoyo, distintos para cada área adaptativa. En esa primera definición, se proponían 4 intensidades posibles de apoyo (intermitente, limitado, extenso y pervasivo o generalizado), para cada una de las diez áreas, permitiendo una evaluación clínica atenta a la diversidad, con cientos de posibles perfiles, que no pueden de ningún modo expresarse en un solo dígito, como requiere la estructura del DSM para determinar la intensidad del *trastorno*. Haciendo caso omiso del criterio C, este manual se limita a repetir la subclasificación tradicional basada en la cuantificación del CI (los consabidos niveles: leve, moderado, grave y severo o profundo). Lo que el DSM hace, al igual que el CIE 10 y CFTMEA R 2000, es convalidar la esencialización del CI, ya popularizada. En el momento de su publicación no existía una herramienta para cuantificar los apoyos requeridos, con lo cual, la innovación teórica de la AAMR tampoco hallaba sostén para un cambio de prácticas.

El CI no tiene una relación estrecha con las habilidades adaptativas, el nivel de empleo o el grado de inclusión social. Las descripciones de grupos de personas con RM (PRM) basadas en el CI como factor delimitador son de escasa utilidad. Cuando las limitaciones cognitivas se conjugan con hipo estimulación del entorno inmediato, falta de asistencia específica y exclusión social, el nivel de funcionamiento de la persona desciende. Pero con apoyos personalizados brindados en un entorno natural, con estímulos y servicios adecuados a sus requerimientos, el funcionamiento y la calidad de vida mejoran.

Cuando se los habilita y estimula, la mayoría de las PRM pueden acceder a la educación primaria, trabajar, formar pareja y vivir en forma independiente, ejercer su sexualidad en forma responsable, comprender y procurar valores abstractos (la libertad, la justicia, la amistad, la honestidad, la fe), participar en forma activa en la vida de sus comunidades, pertenecer a grupos deportivos, religiosos, artísticos, mantener amistades, realizar variadas y nutritivas actividades en su tiempo libre. Una minoría se inserta en el mercado laboral. Solo en los casos graves y profundos son comunes las limitaciones acentuadas en la comunicación, la multidiscapacidad, y todo tipo de síntomas neurológicos (convulsiones, autoagresiones). Sin embargo, con los apoyos de comunicación adecuados (por ejemplo, a través de figuras que la persona pueda señalar y acompañamientos realizados por personal entrenado), aún las PRM más graves pue-

den transmitir sus preferencias, sus elecciones y sus pareceres. Si su entorno sostiene el trabajo orientado hacia la inclusión, incluso las personas con requerimientos de apoyo más pronunciados logran participar satisfactoriamente de la vida en sus comunidades.

En la mayor parte del mundo los recursos y los servicios para las PRM se gestionan a través de planificaciones que toman como base la estructura asistencial institucional. Los servicios se pautan de por vida, o con plazos que no tienen en cuenta la evolución de la persona, en instituciones con personal especializado, que sólo colateralmente convocan o recurren a los recursos naturales para la persona. Esta modalidad es propia del paradigma médico centrado en el déficit. Desde una perspectiva centrada en la diferencia se constata que, así como la discapacidad es un fenómeno social, las intervenciones sobre las PRM deben ser hechos sociales e incluir múltiples actores y lenguajes, variaciones de intensidad y de escenarios a lo largo de la vida de la persona.

Sólo algunos servicios deben mantenerse en forma constante; la participación en una institución y la enorme mayoría de las prestaciones deberían tener límite de tiempo. En primera instancia, deben utilizarse los recursos provenientes de la familia y los amigos, luego los servicios disponibles para toda la población (gratuitos, igualitarios, normalizadores e inclusivos). Solo en última instancia, o cuando sea verdaderamente necesario, debe planificarse una prestación basada en un servicio especializado. El apoyo es la modalidad de intervención principal dentro del paradigma de la diferencia.

Los apoyos. Un nuevo criterio

Un apoyo es un puente que se establece entre las capacidades y las limitaciones de una persona y una comunidad para alcanzar los objetivos relevantes para esa persona y esa comunidad. No es lo mismo que dar ayuda, recibir tratamiento o hacer lo que es correcto. Los apoyos son acciones inclusivas planificadas, personalizadas, evaluadas. Pueden ser objetivamente medidos, para lo cual se necesita una herramienta y capacitación previa(10).

Los destinatarios de los apoyos pueden ser las PRM o cualquier miembro de su sistema social. La naturaleza vincular de la discapacidad hace que modificando el contexto (las personas y las instituciones que tienen contacto con una PRM), se modifique el nivel de funcionamiento de una persona sin necesidad de intervenir sobre ella, multiplicando su eficacia en forma proporcional al número de actores institucionales implicados. Un recurso aislado (aunque sea sumamente necesario), una actividad estandarizada (como un método o un plan de tratamiento profesional), una respuesta espontánea o habitual (tal como una ayuda basada en la buena intención del agente), no son apoyos. Pueden ser intervenciones correctas pero no son apoyos si no cuenta con los siguientes componentes:

- Actividad: el apoyo es una praxis, un hacer que se sostiene en el tiempo, asumido por seres humanos hacia seres humanos a partir de un saber encarnado en la realidad.
- Vínculo: el apoyo es un puente entre la persona y otras personas. Permite la pertenencia a un grupo, invo-

lucra al entorno humano natural y cercano, la red social de pertenencia íntima y personal.

- Personalización: el apoyo procura mejorar la calidad de vida de esa persona en su ambiente natural y concretar las metas que son relevantes para esa persona y su medio. Todas las personas con RM, independientemente de su CI, pueden comentar sus preferencias y deseos.

- Planificación: los apoyos no son evidentes, deben ser diseñados y coordinados de forma integral. La decisión de qué hacer tiene que estar orientada tanto por los deseos de la persona como por los principios de equiparación de oportunidades, el cumplimiento de los derechos humanos, los derechos especiales reconocidos internacionalmente a las personas con discapacidad y las legislaciones nacionales vigentes y los principios de normalización y de inclusión.

- Evaluación: los apoyos cambian a lo largo de la vida de la persona. Una planificación centrada en la persona se revisa por completo cada dos años por lo menos; la revisión de cada apoyo particular cada seis meses. Estas evaluaciones deben incluir la medición de la intensidad de los apoyos brindados y el grado de satis-

facción de la persona con los mismos. Si son efectivos, sus contenidos de los apoyos tienden a ser sostenidos por recursos naturales, espontáneos y autónomos. Si no son efectivos, obviamente, deben rediseñarse.

Los apoyos son el camino necesario para que la igualdad de oportunidades y el respeto a la diversidad de las PRM dejen de ser una utopía. Estas metas demandan que la comunidad, incluyendo especialmente a los profesionales "psi", se transforme en inclusiva y no se conforme con ser tolerante. La mejoría de la calidad de la vida de cada miembro de la sociedad portador de una discapacidad, y de la calidad de los servicios que reciben, puede lograrse sin excusas basadas en la falta de recursos económicos. No siempre se necesita hacer más, la mayor parte de las veces, se necesita hacer, pensar y sentir simplemente distinto, para lo cual es preciso que cada actor institucional del campo de la discapacidad deje de escudarse en *hacer lo que se puede o lo que siempre se hizo*, y comience a trabajar para transformar en realizables las metas de cada persona con discapacidad y su familia, que son las mismas que la de cualquier miembro de una sociedad ■

Referencias bibliográficas

1. American Association On Mental Retardation; *Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid; Alianza Psicología; 1997
2. American Psychiatric Association; *DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*; Barcelona; Masson S.A.; 1995
3. Aznar AS, González Castañón D. *Los caminos de la inclusión*. Disponible también en <www.itineris.org.ar>
4. Clasificación Francesa de los Trastornos Mentales del Niño y del Adolescente. (*CFTMEA-R-2000*), Buenos Aires, Editorial Polemos, 2004
5. Gardner H. *Inteligencias múltiples* Buenos Aires, Paidós, 2003
6. Lambert AQ. *Sur l'homme et le développement de ses facultés* (1835). El libro original está disponible en <http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k81570d>
7. Organización Mundial de la Salud. *Clasificación multiaxial de los trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes*. Madrid, Editorial Médica Panamericana, 2001
8. Thompson JR. y otros. *Supports Intensity Scale*. Washington, AAMR, 2004
9. Una versión en español de la CIF puede revisarse en <<http://www3.who.int/icf/onlinebrowser/icf.cfm?undefined&version=5>>
10. La Fundación ITINERIS desarrolló un sistema de medición de apoyos que, a diferencia del sistema de la AAMR, resulta aplicable y comprensible en nuestro contexto