

àmbits
de psicopedagogia

APORTACIONS A LA COMPREENSIÓ I AVALUACIÓ DE LES PERSONES AMB RETARD MENTAL

Climent Giné

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i l'Esport Blanquerna - URL

PRESENTACIÓ

La comprensió del què s'anomena retard mental planteja problemes de diversa naturalesa: **epistemològics** (fonaments del coneixement científic sobre el retard mental), **educatius** (l'impacte sobre l'educació per tal de promoure la qualitat de vida de les persones), **socials** (els camins i les dificultats per a la inclusió) i fins i tot **lingüístics** (quina és la millor manera d'anomenar aquest fenomen) que mirarem d'examinar, en part, al llarg d'aquest treball.

Tingui's present d'entrada la complexitat de cadascun dels grups de problemes enunciats. Prova del que s'acaba d'afirmar és que tant des de la recerca com des de la pràctica són qüestions recurrents i que no tenen – ni segurament tindran – una resposta definitiva. La voluntat de classificar les persones amb retard mental a partir de les puntuacions en els tests d'intel·ligència, els punts de tall (límits) dels nivells de QI i la preocupació per la conducta adaptativa, per exemple, han estat motiu d'estudi i de canvis successius en aquests darrers quaranta anys (Schalock, 1999a). Tanmateix l'Associació Americana de Retard Mental (AAMR) ha proposat diverses definicions en els darrers vint anys: Grossman, 1983; AAMR, 1992; i AAMR, 2002. I encara més; en aquests moments s'està produint un intens debat en el si de la mateixa AAMR en relació al nom; sembla que en un futur pròxim el nom de *retard mental* (que fa uns anys va substituir al de *deficiència mental*) deixarà pas a un altre qualificatiu que, a partir dels debats existents, bé podria ser el de *limitacions intel·lectuals*. Tothom sap que el nom no fa la cosa, com l'hàbit no fa al monjo, però que exerceix una poderosa influència en les representacions mentals de la societat, i per tant en les actituds i expectatives de tots els qui s'hi relacionen.

L'objectiu d'aquest escrit, doncs, és contribuir a la llum de la recerca a una millor comprensió d'això que anomenem retard mental i de les conseqüències que se'n deriven per a la valoració (diagnòstic) i també, en definitiva, per a la plena participació escolar i social d'aquestes persones i per a una vida de qualitat.

Atès l'objectiu enunciat, el què sembla més raonable és que la nostra reflexió segueixi el fil conductor de la proposta que el passat més de juny acaba de fer pública la mateixa AAMR (2002) ja que sempre ha estat un referent de rigor científic i professional. En primer lloc doncs, em proposo sintetitzar la nova forma de pensar sobre la discapacitat que es desprèn de la definició de 1992; a continuació voldria resumir les aportacions de la nova proposta (2002), i en particular les conseqüències de la fusió dels constructes d'intel·ligència i conducta adaptativa per a la pràctica professional i per a l'avaluació del retard. Finalment ens ocuparíem breument de l'impacte en l'educació i la inclusió.

Abans però una observació. Es fàcil endevinar el reflex de les qüestions que aquí s'apunten en la pràctica quotidiana dels professionals dels EAP, tant pel que fa al diagnòstic com a l'assessorament als centres i a les famílies; d'una adequada comprensió del problema objecte d'estudi, que sovint pren la forma d'alguna de les manifestacions del retard, i de l'incert en el diagnòstic se'n desprenen conseqüències de gran transcendència per al desenvolupament de l'alumnat i les seves famílies, d'aquí la importància de revisar i, si s'escau, modificar les nostres pràctiques al respecte.

1. UNA NOVA FORMA DE PENSAR SOBRE LA DISCAPACITAT (I EL RETARD MENTAL)

Seguint Schalock (1999a) i d'altres autors aquesta nova forma de representar-se la discapacitat podria resumir-se en els trets que a continuació es relacionen. De totes maneres convé senyalar ja d'entrada que cadascun d'ells té conseqüències directes per la comprensió i avaluació de les persones amb intel·ligència límit.

- Perspectiva ecològica de la discapacitat: allò que anomenem discapacitat és el resultat de la interacció de la persona amb el seu ambient. Per tant la discapacitat no defineix la persona ni, per suposat, esgota l'explicació del seu desenvolupament; el progrés d'una persona amb intel·ligència límit està més en funció de les oportunitats i experiències que se li han facilitat o bé se li faciliten a casa i en els diversos entorns de vida que no pas en la pròpia limitació.
- Una visió més positiva de les possibilitats d'una vida de qualitat de les persones, amb un èmfasi especial en aspectes com l'autodeterminació, l'autonomia i l'increment de la participació social.
- Més èmfasi en els suports (que no pas en les mancances) en els diversos contextos de vida. El desenvolupament de les persones amb discapacitat, i per tant també aquelles amb retard mental, resta associat als suports que les hi puguem facilitar en els diferents contextos de vida: a casa, a l'escola, a la feina i a la comunitat. A més suports i més ajustats a les necessitats particulars de les persones es promourà una major nivell de participació social i, en conseqüència, el seu grau de satisfacció.
- Preocupació per la qualitat de vida i per l'avaluació centrada en els resultats. La preocupació per la qualitat de vida de les persones amb discapacitat ha anat progressivament en augment en les darreres dècades i s'ha concretat tant en la planificació com en l'avaluació dels serveis; en un i altre cas s'és més sensible a la millora de les condicions reals de vida d'aquestes persones.
- Aproximació a la discapacitat no des de les categories, que comporten la classificació i sovint segregació de les persones en base als seus dèficits per petits que siguin, sinó des de les capacitats que possibiliten el funcionament diari de les persones i les necessitats de suport.

2. LA DEFINICIÓ DE RETARD MENTAL (AAMR-2002)

La definició de retard mental de 1992, considerada fins fa pocs dies com la "nova definició", ha estat objecte de debat des dels primers moments. Es pot recordar que el canvi més significatiu d'aquesta definició consistia en que el RM no es pren com un tret absolut de la persona sinó com **l'expressió** de la interacció entre la persona, amb unes limitacions intel·lectuals i adaptatives, i l'ambient.

En la definició del 92 desapareixen les categories; per primer cop es rebutgen explícitament i s'afirma que no s'han de classificar les persones amb retard mental en base a les categories tradicionals, sinó més aviat pensar quin són els suports que poden necessitar per incrementar la seva participació social; en definitiva, concretar les modalitats i intensitats de suport.

De totes maneres tot i estar d'acord en que l'aplicació de la definició del 92 ha suposat una millora important per a la vida de les persones amb RM, s'han posat en evidència alguns problemes que diversos autors han senyalat (Committee on Terminology and Classification, 2001):

- La imprecisió als efectes de diagnòstic
- La manca de definicions operacionals per a la recerca
- El fet que no es considerin els aspectes més pròpiament evolutius
- La imprecisió i impossibilitat actual per mesurar la intensitat del suport

Per aquestes i altre raons l'AAMR ha entès que convenia procedir a actualitzar la definició del 92 i en conseqüència ha proposat la següent: *"el retard mental és una discapacitat que es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa expressada en les habilitats conceptuals,*

socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina abans dels 18 anys" (AAMR, 2002, pàg. 1).

Aquesta darrera definició, amb la qual no ens entretindrem, guarda una gran similitud amb l'anterior encara que aporta alguns elements nous interessants. Segons el Committee on Terminology and Classification (2001) i Schalock, (1999b), es torna a incidir en la base cognitiva del problema però a partir d'un model que posa el mateix èmfasi en la competència social i instrumental (pràctica); recull que l'essència del retard mental és a prop de les dificultats per enfrontar la vida diària; reflecteix el fet que les limitacions en la intel·ligència social i pràctica expliquen molts dels problemes que tenen les persones amb RM en la vida a la comunitat i en el treball; i amplia el concepte a altres grups de població, en particular al que anomena "generació oblidada": les persones amb intel·ligència límit.

Tanmateix convé fer esment que torna a aparèixer el verb "ser" en la definició (*"El retard mental és..."*) mentre que en la del 92 s'havia voluntàriament obviat (*"El retard mental es refereix..."*). Es tracta d'un canvi de concepció que percebem com important i que no es pot reduir a un pur problema lingüístic; probablement s'haurà d'esperar als debats que solen produir-se amb posterioritat a l'aparició del "Manual" per comprendre l'abast d'aquest canvi; pel que sembla hi ha la voluntat de emfasitzar que el retard mental constitueix una "entitat" i no només el resultat de les interaccions de la persona amb el seu entorn en un moment determinat. Així mateix el major reconeixement de la base cognitiva pot comportar que el criteri del quocient intel·lectual prengui de nou força en la concepció i definició del retard, encara que certament convé posar de relleu que la nova definició atorga el mateix pes a les competències socials i pràctiques, i afirma que el que esdevé definitiu per la comprensió del retard mental són les dificultats per afrontar les exigències de la vida diària a la comunitat.

Probablement algunes raons del canvi tinguin a veure amb la necessitat de definir de manera inequívoca qui pertany a aquest grup de població i qui no, més que no pas promoure un retorn a posicions ja definitivament superades. Recordi's que les definicions de l'AAMR esdevenen als USA objecte de referència explícita tant en el disseny de les polítiques educatives i socials com també en l'elaboració de la legislació, sobretot en l'àmbit civil i penal. Es per aquesta raó que sembla que una major capacitat "d'objectivar" qui és o qui no és una persona amb retard mental sigui exigible; com també ho és des del punt de vista social en molts estats en relació al que s'anomena "l'elegibilitat dels serveis"; és a dir qui pot fruir i qui no d'un determinat servei establert per a les persones amb retard mental.

En el fons, doncs, del que es tracta és de poder precisar sense gaire marge d'error la població beneficiària d'uns determinats serveis que sens dubte tenen un cost econòmic important. Ben segur que aquestes avantatges han passat pel davant d'altres consideracions de tipus conceptual. En aquest sentit, per exemple, el fet d'ampliar el concepte a les persones amb intel·ligència límit obre noves possibilitats per al seu reconeixement social i en conseqüència per al seu desenvolupament i qualitat de vida.

Tornant a les aportacions de la definició de 2002 a la comprensió del retard mental, i seguint Schalock (1999b), si aquest es caracteritza per limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i en les habilitats pràctiques, conceptuals i socials, ens haurem d'esforçar per identificar millor la relació existent entre els constructes d'intel·ligència i conducta adaptativa i mesurar les esmentades habilitats. Que és el mateix que dir quin és el paper de la intel·ligència i la conducta adaptativa en la vida diària d'aquestes persones.

3. FUSIÓ DELS CONSTRUCTES D'INTEL·LIGÈNCIA I CONDUCTA ADAPTATIVA

Seguint diversos autors el mateix Schalock (1999a) afirma que tant la intel·ligència com la conducta adaptativa estan organitzats de forma multidimensional i jeràrquica. Malgrat la multiplicitat de definicions d'intel·ligència, sembla que és important la coincidència de molts autors en considerar que la intel·ligència inclou aquests tres components:

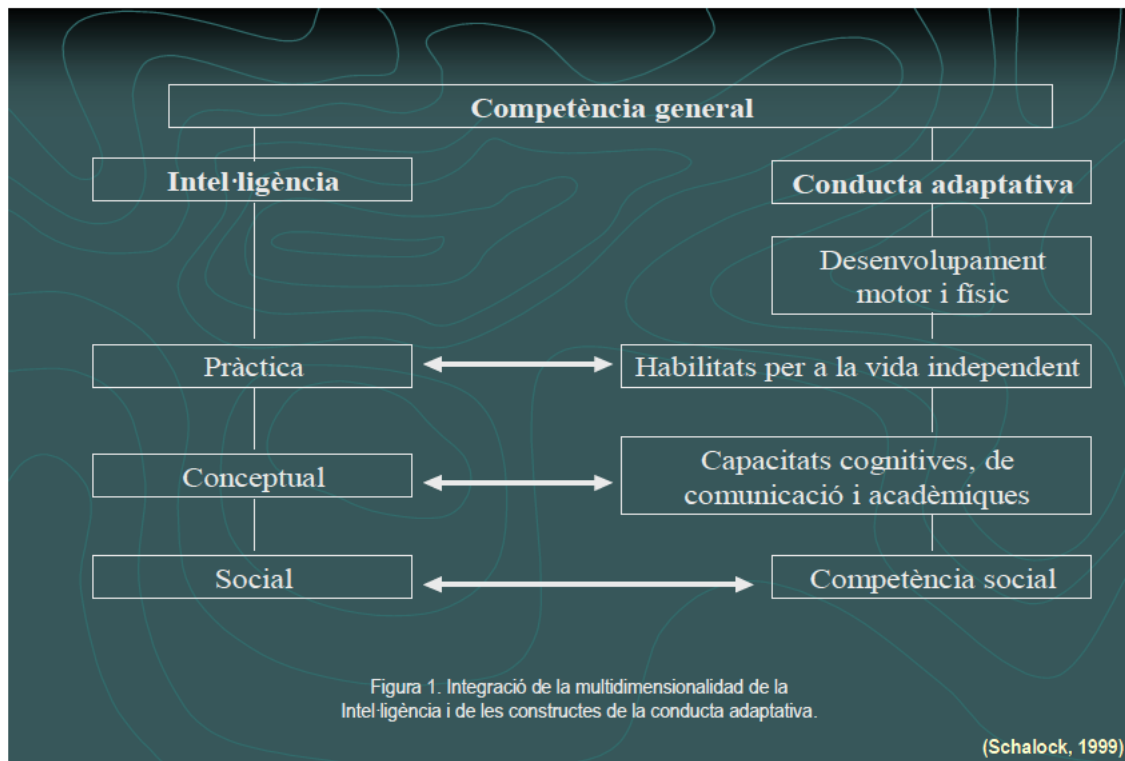
- Intel·ligència pràctica: capacitat per enfrontar els problemes de la vida diària
- Intel·ligència conceptual: capacitat per resoldre problemes abstractes i comprendre els processos simbòlics com ara el llenguatge
- Intel·ligència social: capacitat per enfrontar de forma efectiva les relacions socials i interpersonals

Es pot veure com la nova definició de retard mental integra conceptes con el d'intel·ligències múltiples de Gardner (1993), o bé el d'intel·ligència emocional de Goleman (1995), i fins i tot el d'intel·ligència exitosa de Sternberg (1997). El fet d'entendre la intel·ligència des de les tres vessants té enormes implicacions per a l'educació, tant pel que fa a la decisió sobre els continguts prioritaris que s'haurien de contemplar com pel que fa al treball del mestre, com també per a l'avaluació. Massa sovint les expectatives del professorat, i de la societat en general, s'han vist condicionades a la baixa pel fet d'aproximar-se a les persones amb retard mental només o fonamentalment des de les seves capacitats cognitives. En aquest sentit la intel·ligència pràctica i la social ofereixen noves i riques alternatives i possibilitats per a l'educació, i per tant pel desenvolupament, de les persones amb retard mental.

Tanmateix la multidimensionalitat de la conducta adaptativa inclou:

- El desenvolupament motor o físic
- Les habilitats per a la vida independent
- Les habilitats cognitives i de comunicació
- Les habilitats de competència social

Les semblances entre les dimensions de la intel·ligència i la conducta adaptativa són tan evidents que porten a considerar la fusió d'ambdós constructes (Schalok, 1999a), cosa que es reflecteix en la figura següent i que té enormes implicacions en la comprensió del RM.



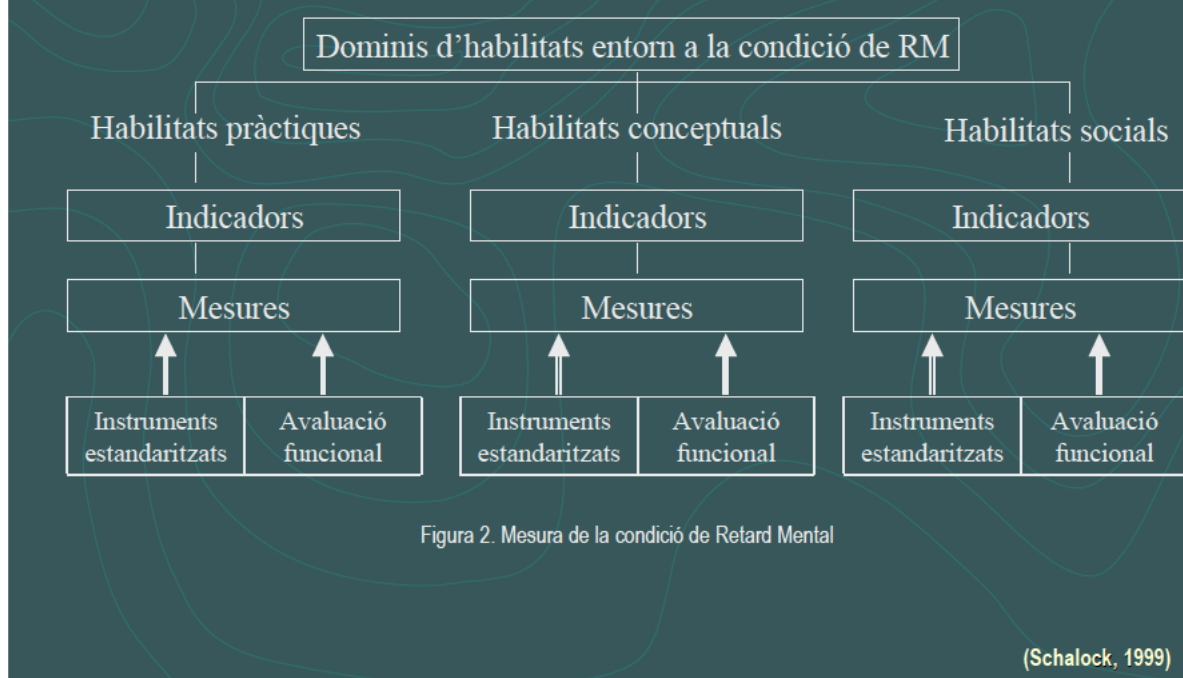
Sembla prou clar com les dues grans categories, per un costat la intel·ligència (la pràctica, la conceptual i la social) i per l'altre la conducta adaptativa tenen molts elements en comú; la intel·ligència pràctica es correspon amb les habilitats per la vida independent, la conceptual amb les capacitats cognitives i de comunicació, i la social lògicament amb la competència social.

Entre les implicacions no es poden passar per alt qüestions com l'aproximació funcional i contextual del desenvolupament, la demostració de l'efectivitat dels suports, la comprensió de com la conducta adaptativa es veu afectada per molts factors presents en els diversos contextos en els que viu la persona, i la necessitat de construir i de fer servir mesures de les habilitats pràctiques, conceptuals i socials que siguin sensibles a cada cultura.

4. L'AVALUACIÓ DEL RETARD MENTAL

Així doncs si es consideren les limitacions significatives en les habilitats pràctiques, conceptuals i socials com a definidores del retard mental, el focus de l'avaluació hauria de ser com les persones amb retard mental executen aquestes habilitats. El propi Schalock (1999b) ens ofereix un model.

- L'avaluació del RM ha d'estar relacionada amb l'execució en els dominis d'aquestes habilitats.



El model contempla uns dominis, uns indicadors i unes mesures.

Els dominis d'execució representen el primer pas per operacionalitzar el constructe i lògicament aquests dominis es corresponen amb les habilitats pràctiques, les conceptuals i les socials. El següent pas en l'operacionalització implica la selecció dels indicadors d'execució basats en els comportaments que representa cada domini, tant referits a categories més generals com a indicadors més específics. Finalment caldrà concretar tant els instruments estandaritzats com els més qualitius propis de l'anàlisi funcional.

5. LA IMPLICACIÓ PER A L'EDUCACIÓ I LA INCLUSIÓ DE LES PERSONES AMB RETARD MENTAL

Tot seguit examinarem algunes conseqüències d'aquesta nova concepció del retard per a l'educació i la inclusió de les persones amb RM. Des d'una perspectiva més centrada en l'actuació educativa, s'haurà de veure, en primer lloc, quins són aquests indicadors de les habilitats pràctiques, de les habilitats conceptuals i de les habilitats socials, als quals ens acabem de referir, que hauran de servir tant per convertir-los en continguts i objectius educatius com per, en el seu cas, avaluar el retard d'una forma més completa i fiable. Amb d'altres paraules, la reflexió que els psicòlegs, pedagogs, psicopedagogs, mestres, i educadors en general, han de fer es centra en com s'haurien de concretar les habilitats pràctiques, les conceptuals i les socials en les experiències que es duen a terme dia rere dia a l'escola o a casa i en els altres entorns depenent de l'edat i necessitats de la persona. D'aquesta manera es podrà tant avaluar les competències de la persona com alhora establir objectius educatius que es reflecteixin en el currículum (dins de l'escola), o en les intencions educatives quan es tracti d'altres entorns, per promoure el desenvolupament d'aquestes persones.

Tanmateix, als efectes de l'avaluació del retard, a partir dels indicadors s'han de concretar també les mesures. La proposta que es fa des de la pròpia Associació Americana de Retard Mental té a veure certament amb alguns instruments estandaritzats; però no es queda aquí, al mateix nivell proclama la necessitat de donar pas a modalitats d'avaluació molt més d'enfocament funcional, qualitatiu, basats fonamentalment en l'observació de l'execució de la persona en els entorns naturals de vida.

En segon lloc, s'ha de fer referència a la mateixa "representació mental" que els professionals i la societat (les institucions i els proveïdors de serveis) es fan d'aquestes persones. El propi Sternberg (1997, pàg. 53) afirma "*la gent compta amb el QI, però el QI no compta*"; i com aquest mateix autor reconeix, en general se sap que una persona té RM pel seu QI, però el QI mesura només una petita part de la seva intel·ligència. Tant des de la proposta de l'AAMR com dels altres autors que estudien la intel·ligència hi ha suficient suport per centrar l'atenció en moltes altres dimensions de la intel·ligència i en particular la social i pràctica, que es corresponen bé amb les habilitats adaptatives, i que justament no resulten tan malmeses en aquest sector de població com és el cas de les cognitives.

Una altra qüestió associada a les representacions mentals té a veure amb l'ús social de les etiquetes i les expectatives que generen en els agents educatius i a la mateixa societat. Normalment les pràctiques socials i educatives són tributàries dels models conceptuals que els donen cobertura; en aquest context les etiquetes esdevenen profecies d'autocompliment.

Sternberg (1997, pàg. 50) senyala, per un costat, que les escoles tendeixen a premiar habilitats que no són importants en la vida posterior; i per l'altre, que les diferències en el QI de les persones són majoritàriament o totalment d'origen ambiental. Aquestes consideracions permeten comprendre millor les persones amb RM, prestant més atenció a altres components de la seva intel·ligència que poden donar una visió més esperançadora que no pas els aspectes merament cognitius. Aquests components, els de la intel·ligència social (emocional) i pràctica, obren perspectives interessants en l'educació d'aquestes persones que convé tenir presents atès que retorna a les famílies i als professionals una responsabilitat en la direcció que pren el desenvolupament d'aquestes persones a partir de les experiències que els sàpiguen facilitar. Sembla doncs que tot apunta a que l'educació prioritzi les habilitats adaptatives que, com s'ha vist, per un costat incorporen els components de la intel·ligència social i pràctica i, per l'altre, estan en la base d'una vida de qualitat.

El concepte de qualitat de vida ha sorgit i pres força en les dues darreres dècades i ens aporta un punt de referència i guia per a l'acció educativa i també per a l'avaluació. Schalock (1995a) defineix la qualitat de vida com "un concepte que reflecteix les condicions de vida desitjades per una persona relacionades amb la vida a la seva llar i a la comunitat, la feina o l'escola, i la salut. Es un fenomen subjectiu basat en la percepció que té la persona sobre diversos aspectes d'experiències de la vida incloent les característiques personals, condicions objectives de vida i la percepció d'altres significats".

Si es dóna un cop d'ull a les dimensions i indicadors de qualitat de vida senyalats pel propi Schalock (1996) fàcilment es veurà la forta contribució de les habilitats adaptatives a la satisfacció de les persones i per tant a una vida de qualitat. Tanmateix aquestes dimensions incorporen de forma precisa els components de la intel·ligència social i pràctica. Aquestes dimensions i indicadors són:

- Benestar emocional: felicitat, concepte d'un mateix...
- Relacions interpersonals: intimitat, família, amistats...

- Benestar material: pertinences, seguretat, feina...
- Desenvolupament personal: educació, habilitats, competències...
- Benestar físic: salut, nutrició...
- Autodeterminació: eleccions, control personal,...
- Inclusió social: acceptació, participació en la comunitat...
- Drets: privacitat, llibertats

L'educació troba el seu sentit quan contribueix de forma decisiva a promoure oportunitats que signifiquin posar les persones en la millor situació per treure profit de les experiències pròpies de la vida diària i, per tant, incrementar el grau de satisfacció personal. L'escola haurà de poder constituir-se en un entorn d'aprenentatge òptim que faci possible el desenvolupament de les habilitats adaptatives a les quals ens venim referint, així com també els altres entorns de vida de les persones; amb d'altres paraules que promogui la participació de les persones en la societat a través de l'ús i gaudi dels serveis de la comunitat, de prendre decisions i de sentir-se valorades. En definitiva l'educació troba el seu sentit quan promou la inclusió.

Com recorda Schalock (1995b), se sabrà que estem davant d'un entorn òptim si les experiències d'aprenentatge permeten promoure:

- *Presència a la comunitat*: compartir els llocs ordinaris que defineixen la vida de la comunitat
- *Eleccions*: l'experiència d'autonomia, prendre decisions, controlar
- *Competència*: l'oportunitat d'aprendre i realitzar activitats funcionals i significatives
- *Respecte*: la realitat de ser valorat en la comunitat
- *Participació en la comunitat*: l'experiència de formar part d'una xarxa creixent de familiars i amics.

Aquestes condicions ens han de servir tant per prioritzar els continguts que s'han de contemplar en el currículum i en l'acció educativa general com també per avaluar els entorns (escolars, de lleure, de treball) i comprovar fins a quin punt contribueixen a la millora de la qualitat de vida de les persones amb RM. La plena participació social, és a dir la inclusió, s'assolirà, per un costat, si s'ofereix a les persones amb RM una educació exigent que contempli les tres vessants de la intel·ligència i incorpori les habilitats adaptatives com a referent principal; i, per l'altre, si la societat modifica la representació mental i les expectatives cap aquest sector de població, i per tant no posa traves a la seva plena participació a l'escola, al treball i als espais de lleure i culturals.

* Bona part d'aquest text es correspon amb la ponència presentada per l'autor en el 2n Seminari NABIU, Els límits de la normalitat, celebrat a Barcelona els dies 22 i 23 de febrer de 2002.

Referències bibliogràfiques

- AAMR (1992; 1997). Retraso Mental: Definición, Clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: Alianza Editorial.
- AAMR. Committee on Terminology and Classification (2001). Request for Comments on Proposed New Edition of Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports. News and Notes, pp. 1, 9-11.
- AAMR (2002). Mental Retardation. Definition, Classification, and Systems of Supports. 10th Edition. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Gardner, H. (1998). Inteligències múltiples. La teoria en la pràctica. Barcelona: Paidós.
- Goleman, D. (1996). Inteligencia emocional. Barcelona: Editorial Kairós.
- Sternberg, R. J. (1997). Inteligencia exitosa. Barcelona: Paidós.
- Schalock, R. L. (1995a). Calidad de vida en la evaluación y planificación de programas: tendencias actuales. I Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad (17 i 18 de març de 1995). Universidad de Salamanca.
- Schalock, R. L. (1995b). Implicaciones para la investigación de la definición, clasificación y sistemas de apoyo de la AAMR de 1992. Siglo Cero, nº 157, pp. 3-13.

- Schalock, R. L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. A R. L. Schalock (Ed.), *Quality of Life: Vol I. Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1999a). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. A M. A. Verdugo y F. de Borja Urríes (coords.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. L. (1999b). Próximos pasos: definición, aplicación y proyectos conjuntos de investigación. A M. A. Verdugo y F. de Borja Urríes (coords.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca: Amarú.