

Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer las prioridades políticas de investigación y atención

Eduardo Lazcano-Ponce,¹
Gregorio Katz,² Betania Allen-Leigh,¹
Laura Magaña Valladares,³
Guillermina Rangel-Eudave,²
Alberto Minoletti,⁴ Ernesto Wahlberg,⁵
Armando Vásquez⁶ y
Luis Salvador-Carulla⁷

Forma de citar: Lazcano-Ponce E, Katz G, Allen-Leigh B, Magaña Valladares L, Rangel-Eudave G, Minoletti A, et al. Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer prioridades políticas de investigación y atención. *Rev Panam Salud Publica*. 2013;34(3):204–9.

SINOPSIS

Los trastornos del desarrollo intelectual (TDI) son un grupo de alteraciones del desarrollo caracterizadas por una notable limitación de las funciones cognitivas, trastornos del aprendizaje y de las habilidades y conductas adaptativas.

Anteriormente agrupados bajo el término discapacidad intelectual, constituyen un problema poco estudiado y cuantificado en América Latina. Los afectados están ausentes en las políticas públicas y no se benefician de las estrategias gubernamentales de desarrollo social y reducción de la pobreza. En este artículo se aporta una visión crítica de los TDI y se describe una nueva taxonomía. Además, se propone reconocerlos como problema de salud pública, promover la profesionalización de la atención, y sugerir una agenda de investigación y acción regional. En América Latina no hay consenso sobre los criterios diagnósticos de los TDI. Pocos programas de rehabilitación cubren una proporción importante de las personas que los padecen, no se ofrecen servicios basados en la evidencia científica y las directrices de atención no se han evaluado. Los manuales de diagnóstico psiquiátrico conceden más importancia a la identificación de los TDI graves, favorecen su subregistro y clasificaciones erróneas. Su estudio no se ha priorizado desde las perspectivas jurídica, de las ciencias sociales y de la salud pública. Por ello escasean las pruebas científicas sobre estos trastornos. Faltan competencias específicas y profesionalización para el cuidado de estas personas y es indispensable realizar intervenciones de prevención, rehabilitación, integración comunitaria e inclusión laboral.

Palabras clave: discapacidad intelectual; diagnóstico; atención en salud mental; América Latina.

Los trastornos del desarrollo intelectual (TDI) son una serie de alteraciones caracterizadas por un bajo nivel de inteligencia y limitaciones en el comportamiento adaptativo. El vocablo *retraso mental* ha sido desplazado por el término *discapacidad intelectual* en ámbitos legales y políticos y en contextos clínicos y de rehabilitación se propone usar TDI (1).

Se estima que 130 millones de personas tendrán TDI en algún momento de su vida en el mundo (2). La frecuencia de TDI se estima a partir de censos poblacionales en países de ingresos altos. Los datos disponibles en países con ingresos medios y bajos son limitados a causa de clasificaciones erróneas (*misclassification*) y subregistro. Las estimaciones de la prevalencia de TDI en países de ingresos altos muestran amplia variación (1%–10%) dependiendo de las definiciones, los métodos utilizados para estimarla y la población (3). Al usar definiciones más estrictas, como la de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) para estudiar la población general de todas las edades, las prevalencias de los estudios realizados sobre América Latina y el Caribe son menores (1%–3%) (4).

Numerosos países, incluyendo muchos de Latinoamérica, firmaron recientemente a instancias de la OMS un tratado internacional sobre los derechos

¹ Centro de Investigaciones en Salud Poblacional, Instituto Nacional de Salud Pública, Cuernavaca, Morelos, México. Enviar correspondencia a: Betania Allen-Leigh, ballen@insp.mx

² Capacitación y Desarrollo Integral AC (CADI), Cuautitlán Izcalli, Estado de México, México.

³ Secretaría Académica, Escuela de Salud Pública de México, Instituto Nacional de Salud Pública, Cuernavaca, Morelos, México.

⁴ Escuela de Salud Pública Dr. Salvador Allende, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, Santiago, Chile.

⁵ Centro de Investigación en Ciencias para el Desarrollo (ICID), Buenos Aires, Argentina.

⁶ Discapacidad y Rehabilitación OPS/OMS, HSS/IHS/RHB, OPS/OMS-Argentina, Buenos Aires, Argentina.

⁷ Facultad de Medicina, Universidad de Cádiz, Cádiz, España.

de las personas con discapacidad (5). Sin embargo, todavía existen grandes retos en el ámbito político y social: las personas con discapacidad afrontan barreras políticas y sociales que impiden su integración y completa participación en la comunidad, especialmente en países con ingresos medios y bajos. Millones de niños y adultos con TDI padecen marginación, están despojados de casi todos sus derechos y su vida es miserable. Por ello, resulta imperativo realizar intervenciones *basadas en la evidencia científica en materia de promoción de la salud, prevención, rehabilitación e inclusión social*.

En este artículo se ofrece una visión crítica con los objetivos de describir la nueva taxonomía de los TDI, reconocerlos como un problema de salud pública y proponer una agenda de investigación y acción en la Región de las Américas.

TDI y criterios diagnósticos validados en Latinoamérica

Un grupo de trabajo convocado por la OMS reemplazó recientemente el término *discapacidad intelectual* por el de *trastornos del desarrollo intelectual* (TDI). Los TDI se definen como un grupo de trastornos del desarrollo caracterizados por una notable limitación de las funciones cognitivas, del aprendizaje y de las habilidades y conductas adaptativas (1). Los TDI ya se consideran en la nueva propuesta de la CIE-11 y sus principales descriptores aparecen en el cuadro 1.

Los criterios diagnósticos de los TDI han sido objeto de controversia a escala internacional y persisten discrepancias importantes en cuanto a escalas y ponderaciones relacionadas (6, 7). Actualmente, diversos expertos consideran útil definir los TDI de forma que, más allá de limitaciones cognitivas, se incluyan las habilidades adaptativas de las personas. Asimismo, algunas asociaciones y sociedades científicas de países con ingresos altos han propuesto criterios diagnósticos de los TDI, como la American Association of Intellectual and Developmental Disabilities, que plantea utilizar una clasificación internacional de funcionamiento, discapacidad y salud como sistema complementario al Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) (7). Por su parte, en el DSM-5 se ha sustituido el término *retraso mental* por el de *discapacidad intelectual*, definida como impedimentos en las capacidades mentales generales que alteran el funcionamiento adaptativo en tres áreas: conceptual (lenguaje, lectura y escritura, aritmética, razonamiento, memoria), social (juicio social, habilidades de comunicación interpersonal) y práctica (cuidado personal, responsabilidades laborales, manejo del dinero) (8).

A escala regional se dispone de la Guía latinoamericana de diagnóstico psiquiátrico (GLADP), avalada por la Asociación Psiquiátrica de Latinoamérica, que cuenta con dos ediciones hasta la fecha (en 2003 y 2004) (9). Un análisis crítico del documento identifica algunos problemas conceptuales. Por ejemplo, los TDI se establecen como entidad nosológica con el término

CUADRO 1. Descriptores principales y definición de los trastornos del desarrollo intelectual (TDI) según el consenso del Grupo de Trabajo de la Clasificación Internacional de Enfermedades-11

Definición: Un grupo de trastornos del desarrollo caracterizados por impedimentos notables de las funciones cognitivas, que están asociados con limitaciones del aprendizaje, así como de las habilidades y el comportamiento adaptativo.

Descriptores principales:

- Los TDI se caracterizan por el impedimento marcado de funciones cognitivas centrales, necesarias para el desarrollo de conocimientos, razonamiento y representación simbólica del nivel esperado para la edad de sus pares y del ambiente cultural y comunitario. Sin embargo, patrones muy diferenciados de impedimentos cognitivos aparecen para alteraciones particulares de TDI.
- En general, las personas con TDI tienen dificultades con la comprensión verbal, el razonamiento perceptivo, la memoria de trabajo y la rapidez de procesamiento.
- El impedimento cognitivo de personas con TDI está asociado con dificultades en diferentes ámbitos del aprendizaje, incluidos los conocimientos académicos y prácticos.
- Es típico que las personas con TDI manifiesten dificultades en el comportamiento adaptativo: superar los retos de la vida diaria al nivel esperado para la edad de sus pares y del ambiente cultural y comunitario.
- Las personas con TDI frecuentemente tienen dificultades para manejar su comportamiento, emociones y relaciones interpersonales y para mantener la motivación en el proceso de aprendizaje.
- Como los TDI perduran toda la vida hay que tener en cuenta las etapas del desarrollo y las transiciones.

Fuente: modificado de Salvador Carulla L, Reed GM, Vaez-Azizi LM, Cooper SA, Martínez Leal R, Bertelli M, et al. Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for "mental retardation/intellectual disability" in ICD-11. *World Psychiatry*. 2011;10(3):175-80.

de retraso mental, pero en función de un conjunto de varios síntomas conductuales que constituyen un síndrome. En consecuencia, se privilegia la identificación de personas con TDI graves y con elevadas posibilidades de comorbilidad de enfermedades psiquiátricas. Ello propicia subregistro y clasificaciones erróneas de este trastorno y excluye a las personas con TDI leve o moderado. En la GLADP se reconoce que no se incluyen criterios diagnósticos de aplicación regional para identificar las diversas vertientes de TDI. Aunque en ella se establecen dos componentes de los TDI (bajo los conceptos de rendimiento cognitivo y competencia social disminuida), no se ofrecen normas generales sobre diagnóstico y algunos de los criterios utilizados no son aplicables a todos los grupos de edad.

En general, las guías de diagnóstico psiquiátrico producidas en Latinoamérica carecen de normas para diagnosticar los TDI en sus diversos gradientes. Algunas utilizan índices y estándares poco actualizados (de los años sesenta). No siempre se basan en investigación clínica que permita documentar un proceso de validación clínica interna y externa. En Latinoamérica, no se han debatido a fondo los estándares oficiales para diagnosticar los TDI acordes con la evidencia científica actual, ni los expertos locales y regionales han alcanzado un consenso al respecto. Para desarrollar y promover un instrumento regional de estándares

de diagnóstico sustentado en pruebas científicas, que pueda aplicarse en los ámbitos clínico y poblacional, debe aprovecharse la experiencia local e internacional y aplicar métodos de investigación clínica.

Investigación y atención de los TDI en América Latina

Existen grandes lagunas en el estudio de la salud mental en América Latina y las carencias en el campo de los TDI son aún mayores (10), como reconoce la OMS (11). Predominan publicaciones sobre medición de la calidad de vida, apoyos para familias con un miembro afectado, educación especial, estudios de prevalencia en grupos específicos, estudios cualitativos sobre padres con hijos con TDI o madres con TDI y el impacto en sus hijos, así como referencias de casos de maltrato. Aunque la escasez de investigaciones sobre TDI con métodos rigurosos es un denominador común en la Región (4, 12), hay estudios interesantes y útiles (publicados o literatura gris disponible en internet), que se reseñan a continuación.

En el Atlas global de recursos de discapacidad intelectual de la OMS (Atlas-ID) (13) se compilan y divulgan datos sobre servicios y recursos para las personas con TDI en el mundo y se ofrece una línea basal sobre la atención en salud mental. Lamentablemente, en él se señalan deficiencias importantes (14, 15). Con este atlas se intenta contribuir a promover un enfoque integral de los servicios que proporcionan los estados a personas con TDI y sus familias. En América Latina, donde predomina un enfoque de caridad y filantropía, estas estrategias y servicios suelen estar ausentes. Una revisión crítica del atlas pone de manifiesto la falta de visibilidad del problema, sobre todo en países con ingresos medios y bajos (16).

En muchos de estos países los recursos para afrontar la enorme carga que suponen los trastornos mentales se han distribuido de forma desigual e ineficiente. Por este motivo, la OMS desarrolló el Programa de acción para superar las brechas en salud mental (14, 15). Esta guía de intervención ofrece recomendaciones basadas en la evidencia, que se han desarrollado mediante un método denominado Clasificación de la evaluación, desarrollo y valoración de las recomendaciones, que incluye una sección para los TDI (17).

La organización no gubernamental Inclusión Internacional promovió el proyecto *Oigan nuestras voces*, en el cual se compilan experiencias sobre pobreza y de exclusión de las personas con TDI y sus familias y se proponen soluciones. El proyecto consistió en una investigación participativa con organizaciones de padres de familia con miembros con TDI en los cinco continentes, incluidos 13 países de América Latina (18). Se buscó la participación activa de personas con TDI, familias, organizaciones de la sociedad civil y gobiernos. Se recopilaron tres tipos de información: datos e investigación recientes relacionados con la pobreza y los TDI, historias y experiencias de personas y familias acerca de la relación entre pobreza y

discapacidad, y descripciones del contexto político (legislación, programas relacionados con pobreza o TDI). El informe general contiene resultados en relación con las Metas de desarrollo del milenio y una síntesis de las propuestas reunidas (18).

En agosto de 2004, Inclusión Interamericana realizó el *Foro interamericano sobre la pobreza y la discapacidad en las Américas: hacia la inclusión*, que reunió a representantes de 24 países latinoamericanos. En él se revisaron los hallazgos de los informes nacionales de acuerdo con temas clave relacionados con la construcción de la capacidad de la sociedad civil para promover el cambio: empoderamiento, cabildeo, defensa, redes de conexiones, conocimientos, información y liderazgo. En el documento donde se describe este esfuerzo, *"Discapacidad en las Américas: entendiendo a la exclusión"*, se identifican las fuerzas económicas, políticas y estructurales que impulsan la pobreza y la exclusión de personas con TDI y en él se incorporan recomendaciones, como fortalecer la capacidad de la sociedad civil, integrar la discapacidad a las estrategias de reducción de pobreza, incluir la igualdad de género para mujeres con discapacidades en las políticas sociales y económicas, y garantizar el acceso a la atención médica.

La Federación Española del Síndrome de Down desarrolla una importante iniciativa para difundir material relevante para la rehabilitación y la atención clínica de personas con TDI y problemas de salud mental en América Latina. Bajo dicha iniciativa, se auspició la traducción y el acceso libre en internet de tres líneas clave para el diagnóstico de los TDI y el tratamiento de trastornos psiquiátricos comórbidos. La primera, el Manual de diagnóstico para discapacidad intelectual (DM-ID), disponible en español a través de un acuerdo con NADD, una asociación de los Estados Unidos de América para personas con discapacidades del desarrollo y necesidades de salud mental (c.documentacion@sindromedown.net). La segunda, la Guía de tratamiento psicofarmacológico de TDI de la Asociación Mundial de Psiquiatría (*World Psychiatric Association*) (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2758582/pdf/wpa030181.pdf>). Y por último, las Directrices y principios para la práctica: Evaluación, diagnóstico, tratamiento y servicios de apoyo para personas con discapacidad intelectual y problemas de conducta (http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/59L_evaluacion.pdf).

En cuanto a los datos existentes de países de la Región, la prevalencia de personas con discapacidad en Argentina ascendía a 7,1% según el censo de 2001 y a 12,9% según el de 2010, aunque las diferencias metodológicas entre ambos censos no permiten realizar comparaciones directas entre ellos. Los únicos datos específicos para los TDI disponibles son los del censo complementario de 2002/2003 sobre hogares, que arroja una prevalencia de TDI de 0,8% y de 1,2%, al incorporar otros problemas mentales como autismo o psicosis. Argentina presenta una situación particular, ya que a partir de 1966, con la Ley 24901, cuenta con

recursos para apoyar a las personas con TDI. En esta ley se determinan las prestaciones básicas obligatorias para personas con discapacidad por parte del sistema de salud, y el Poder Judicial ha respaldado la garantía de financiación de las prestaciones en casos de incumplimiento. Las prestaciones obligatorias son muy amplias y abarcan la estimulación temprana, el apoyo a la integración escolar en escuelas comunes y especiales, centros educativos terapéuticos, centros de día, centros de preparación laboral, hogares y prestaciones de apoyo ambulatorios. Sin embargo, en Argentina, como en otros países de la Región, los proveedores de estos servicios no están adecuadamente capacitados o son insuficientes. La principal deficiencia se encuentra en el sector público o en las zonas alejadas de los centros urbanos. El mayor obstáculo que afrontan las políticas de prevención, diagnóstico, rehabilitación e inclusión de las personas con TDI es que el sistema de salud está dividido en diferentes subsistemas sin ninguna articulación entre sí. Cada institución o jurisdicción actúa de manera independiente, cada uno de los 24 estados provinciales tiene sus propios programas y aún predomina el modelo médico, ya que el modelo social requiere mayor planificación y articulación con la sociedad.

En Brasil, existen algunas publicaciones recientes sobre TDI de investigaciones realizadas en el ámbito de las ciencias sociales. En una de ellas se compara la transmisión de teorías utilizadas por profesionales que trabajan con personas con TDI en Europa, Brasil y Estados Unidos de América con el desarrollo de la educación especial en estos dos últimos países, para explorar las diferencias en las prácticas y sus consecuencias en personas con TDI (19). En otra investigación brasileña de carácter cualitativo realizada con padres de familia de personas afectadas se demuestra la falta de información sobre cómo deben reaccionar respecto a los cambios de conducta de sus hijos con TDI y la ausencia de intervenciones para contribuir a su autonomía (20). También se han hecho ejercicios de validación de instrumentos clínicos relacionados con los TDI, como el publicado con una muestra de 30 personas (21). En otro estudio se indicó que la promoción de estilos de vida saludables es una inversión en salud que probablemente sea costo-efectiva en sujetos con TDI, quienes muchas veces tienen mayor riesgo de comorbilidad. En otro informe adicional, realizado con una pequeña muestra de personas con TDI que viven en instituciones asistenciales en Brasil, se comprobó algo ampliamente descrito en otras regiones del mundo: la elevada frecuencia de desnutrición, sobrepeso y obesidad, así como la deficiente salud bucodental (22).

En Chile, las políticas nacionales de inclusión social de personas con TDI se iniciaron en 1994 con la promulgación de la Ley sobre la plena integración social de las personas con discapacidad. Hasta la fecha, el único sector en que se ha alcanzado un nivel alto de implantación de dichas políticas es el de la educación. En este país se desarrolló un programa sistemático de

integración de niños con discapacidad en las escuelas regulares, incluidos niños con TDI. En años recientes, se han aumentado los recursos financieros asignados a las escuelas para disponer de materiales didácticos y mejorar las competencias técnicas de los educadores (23). A pesar de los esfuerzos realizados por el sector educativo, cuando las personas con TDI finalizan la enseñanza secundaria tienen escasas posibilidades de acceder a un trabajo remunerado (24) y se exponen a elevados niveles de discriminación y exclusión social (25).

En este mismo país, como en el resto de la Región, los servicios de rehabilitación e inserción social de personas adultas con TDI se proveen principalmente desde instituciones no gubernamentales. Si bien el sector salud no tiene una política específica para estos trastornos, con el desarrollo y la descentralización de los servicios de salud mental y psiquiatría se ha conseguido que quienes padecen trastornos mentales puedan acceder a atención médica y psicológica (26).

En México, las encuestas de base poblacional subestimaban la prevalencia de discapacidad general y arrojaban porcentajes entre el 3 y el 4%. Sin embargo, en 2012 se utilizó una escala de la OMS y el UNICEF para estimar mejor la prevalencia de menores de 9 años que se encuentran en riesgo de tener alguna discapacidad. Respecto al riesgo de padecer un TDI, los porcentajes de los seis indicadores utilizados oscilan de 2,3 a 12,4% en los niños y de 1,5 a 10% en las niñas. Los niños identificados con estos indicadores podrían padecer un TDI (o en algunos casos discapacidades motoras o del habla) (27).

México no es ajeno al complejo problema descrito en otros países de la Región, incluidas la inclusión parcial y desigual de personas con TDI en la enseñanza, pocas posibilidades de integrarse a un trabajo remunerado al finalizar la escuela y la discriminación y exclusión sociales (28). En este país, las principales opciones de rehabilitación y apoyo a la integración social o comunitaria las ofrecen organizaciones no gubernamentales, algunas de las cuales brindan capacitación en habilidades necesarias para la inclusión social y laboral de personas con TDI (29). También se han hecho esfuerzos por publicar (en inglés o en español) ensayos y artículos sobre estudios cualitativos realizados sobre TDI (30). Entre ellos, merece la pena consultar un número monográfico sobre discapacidad intelectual (http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=0036-363420080008&lng=&nrm=).

Recomendaciones sobre la situación de las personas con TDI en América Latina

Aunque en los países de la Región no existen políticas que propicien la segregación de personas con TDI, la carencia de políticas orientadas hacia su inclusión, el respeto de los derechos humanos y la no discriminación desembocan en exclusión social. El concepto de exclusión incluye tres componentes: privación económica, social y política. En cuanto a la

privación económica, las personas con TDI en América Latina suelen tener empleos inseguros con sueldos muy bajos o están desempleadas y, por ello, carecen de ingresos o estos son insuficientes. La privación social incluye la segregación y la ruptura de los lazos sociales y familiares, porque los afectados viven institucionalizados o sus familiares los esconden a causa de la discriminación, la estigmatización y la falta de oportunidades de participación en actividades sociales y de la vida comunitaria (28, 31). Además, la participación de estas personas en las decisiones que afectan a su vida cotidiana es escasa o nula y están excluidas de los procesos políticos. Su exclusión social y laboral conduce a mayor pobreza y aumenta los gastos catastróficos de las familias. La exclusión y segregación que sufren son el resultado de la interacción entre su trastorno, la cultura de discriminación y la incapacidad de las instituciones sociales para brindar un acceso digno y universal a la educación, a los mercados laborales, a los servicios públicos y de salud. En suma, en América Latina los TDI están ausentes de las agendas legislativa, judicial, educativa, de salud y social. Las iniciativas existentes no están basadas en la evidencia científica y pocas buscan promover la independencia y la integración social y laboral.

La situación de los afectados en la Región sugiere que entre las prioridades de investigación y acción se deberían incluir la realización de investigaciones para medir la carga de los TDI, la identificación de sus determinantes biológicos y sociales, y la evaluación de la frecuencia de comorbilidades (enfermedades crónicas, problemas de salud mental, obesidad). Además, es preciso obtener evidencia científica para fundamentar recomendaciones en las agenda de salud, educativa, laboral y social. Es necesario también documentar y evaluar de manera permanente las intervenciones para promover su independencia y las que contribuyan a su inclusión social y laboral. Asimismo, han de construirse un consenso y una alianza regionales para definir criterios diagnósticos mediante una validación clínica interna, externa y acorde con la ICD-11, así como emitir recomendaciones para políticas públicas. Es impostergable garantizar el derecho de su acceso universal a los servicios de atención médica y a lograr la profesionalización de las actividades de los profesionales de la salud que tratan personas con TDI (definición de sus competencias necesarias, oferta de diplomados, fomento de especialidades psiquiátricas). También han de desarrollarse estrategias de

vinculación comunitaria asociadas con las soluciones propuestas. Y sería, por último, esencial promover una red de colaboración regional para TDI a diversos niveles, que incluya, entre otros agentes, usuarios, familiares, proveedores, organizaciones no gubernamentales e instancias oficiales.

Conflictos de interés. Ninguno declarado por los autores.

SYNOPSIS

Intellectual development disorders in Latin America: a framework for setting policy priorities for research and care

Intellectual development disorders (IDDs) are a set of development disorders characterized by significantly limited cognitive functioning, learning disorders, and disorders related to adaptive skills and behavior. Previously grouped under the term "intellectual disability," this problem has not been widely studied or quantified in Latin America. Those affected are absent from public policy and do not benefit from government social development and poverty reduction strategies. This article offers a critical look at IDD and describes a new taxonomy; it also proposes recognizing IDD as a public health issue and promoting the professionalization of care, and suggests an agenda for research and regional action. In Latin America there is no consensus on the diagnostic criteria for IDD. A small number of rehabilitation programs cover a significant proportion of the people who suffer from IDD, evidence-based services are not offered, and health care guidelines have not been evaluated. Manuals on psychiatric diagnosis focus heavily on identifying serious IDD and contribute to underreporting and erroneous classification. The study of these disorders has not been a legal, social science, or public health priority, resulting in a dearth of scientific evidence on them. Specific competencies and professionalization of care for these persons are needed, and interventions must be carried out with a view to prevention, rehabilitation, community integration, and inclusion in the work force.

Key words: intellectual disability; diagnosis; mental health assistance; Latin America.

REFERENCIAS

1. Salvador Carulla L, Reed GM, Vaez-Azizi LM, Cooper SA, Martinez Leal R, Bertelli M, et al. Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for "mental retardation/intellectual disability" in ICD-11. *World Psychiatry*. 2011;10(3):175-80.
2. World Health Organization. Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities. Geneva: World Health Organization; 2007.
3. Battaglia A, Carey JC. Diagnostic evaluation of developmental delay/mental retardation: An overview. *Am J Med*

- Genet C Semin Med Genet. 2003;117C:3-14.
4. Vásquez A. Discapacidad intelectual: situación en la Región de las Américas. En: Rodríguez J, Kohn R, Aguilar-Gaxiola S, eds. *Epidemiología de los trastornos mentales en América Latina y el Caribe*. Publicación Científica y Técnica No. 632. Washington, DC: OPS; 2009.
 5. Naciones Unidas. *Enable. Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad*. Nueva York: Naciones Unidas; 2006. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/countries.asp?id=578> Acceso el 13 julio 2013.
 6. Stouthard ME, Essink-Bot ML, Bonsel GJ, and on behalf of the Dutch Disability Weights (DDW) Group. Disability weights for diseases. A modified protocol and results for a Western European region. *Eur J Public Health*. 2000;10(1):24-30.
 7. Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntix WHE, Coulter DL, Craig EM, Reeve A, et al. *Mental retardation: definition, classification, and systems of supports*. 10th ed. Washington, DC: American Association on Mental Retardation; 2002.
 8. American Psychiatric Association. *Intellectual disability fact sheet-DSM-5*. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2013. Disponible en: <http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx> Acceso el 13 julio 2013.
 9. Asociación Psiquiátrica de América Latina: Sección de Diagnóstico y Clasificación. *Guía Latinoamericana de Diagnóstico Psiquiátrico (GLADP)*. América Latina 2003. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/de_sastres/guia_latinoamericana_diagn_psiq_gladp.pdf y <http://www.app.org.pe/gladp2004.pdf> Acceso el 13 julio 2013.
 10. Patel V. The future of psychiatry in low- and middle-income countries. *Psychol Med*. 2009;39(11):1759-62.
 11. World Health Organization. *MHGAP: Mental Health Gap Action Programme: scaling up care for mental, neurological and substance use disorders*. Geneva: WHO; 2009.
 12. Minoletti A. Discapacidad intelectual: Situación en la Región de las Américas. En: Rodríguez JJ, Kohn R, Aguilar S, eds. *Epidemiología de los trastornos mentales en América Latina y el Caribe*. Washington, DC: OPS; 2009.
 13. Lecomte J, Mercier C. El atlas de recursos para las personas con discapacidad intelectual de la OMS: una visión desde el derecho a la salud. *Salud Publica Mex*. 2008;50(supl 2):s160-s166.
 14. Saraceno B, Saxena S. Mental health resources in the world: results from Project Atlas of the WHO. *World Psychiatry*. 2002;1(1):40-4.
 15. Kohn R, Levav J, de Almeida JM, Vicente B, Andrade L, Caraveo-Anduaga JJ, et al. Los trastornos mentales en América Latina y el Caribe: asunto prioritario para la salud pública. *Rev Panam Salud Publica*. 2005;18(4-5):229-40.
 16. Salvador-Carulla L, Saxena S. Intellectual disability: between disability and clinical nosology. *Lancet*. 2009;374(9704):1798-9.
 17. Dua T, Barbui C, Clark N, Fleischmann A, Poznyak V, van Ommeren M, et al. Evidence-based guidelines for mental, neurological, and substance use disorders in low- and middle-income countries: summary of WHO recommendations. *PLoS Med*. 2011;8(11):e1001122.
 18. Inclusion International. *Oigan nuestras voces: un informe global. Las personas con discapacidad intelectual y sus familias hablan claro sobre la pobreza y la exclusión*. Canada: Inclusion International; 2006. Pp. 1-95. Disponible en: <http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/Hear-Our-Voices-Spanish2.pdf> Acceso el 13 julio 2013.
 19. Block P. Institutional Utopias, Eugenics, and Intellectual Disability in Brazil. *History Anthropol*. 2007;18(2):177-96.
 20. Bastos OM, Deslandes SF. Adolecer com deficiência mental: a ótica dos pais. *Cienc Saude Coletiva*. 2009;14(1):79-87.
 21. Christofolini DM, Abbud E, Lipay M, Costa S, Morgante A, Belluco F, et al. Evaluation of clinical checklists for fragile X syndrome screening in Brazilian intellectually disabled males: proposal for a new screening tool. *J Intellect Disabil*. 2009;13(3):239-48.
 22. Batista LR, Moreira EA, Soares Rauen M, Tittoni Corso AC, Rataichesk Fiates GM. Oral health and nutritional status of semi-institutionalized persons with mental retardation in Brazil. *Res Dev Disabil*. 2009;30(5):839-46.
 23. Gobierno de Chile, Ministerio de Educación. *Política Nacional de Educación Especial: Nuestro Compromiso con la Diversidad*. Santiago de Chile: Ministerio de Educación; 2005.
 24. Manosalva Mena SE, Mansilla de Larraechea J, Olmos Ortiz A. Proyección laboral de jóvenes que presentan deficiencia intelectual pertenecientes al proyecto de integración escolar municipal y escuelas especiales en la ciudad de San Felipe, Chile. *REXE. Revista de Estudios y Experiencias en Educación*. 2011;10(19):1073-90.
 25. Cordeu C. Reflexiones en torno a la inclusión socio-comunitaria de personas con discapacidad intelectual: escuchando la voz de sus protagonistas. Tesis para optar al grado de Magister en Psicología. Santiago de Chile: Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile; 2008.
 26. Minoletti A, Sepúlveda R, Horvitz-Lenon M. Twenty Years of Mental Health Policies in Chile: Lessons and Challenges. *Int J Ment Health*. 2012;41(1):21-37.
 27. Gutiérrez JP, Rivera-Dommarco J, Shamah-Levy T, Villalpando-Hernández S, Franco A, Cuevas-Nasu L, et al. *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados Nacionales*. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública; 2012. Disponible en: <http://ensanut.insp.mx/informes/ENSANUT2012ResultadosNacionales.pdf> Acceso el 13 julio 2013.
 28. Allen Leigh B, Katz Guss G, Lazcano Ponce EC. Estudio sobre discriminación y discapacidad mental e intelectual. México, DF: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación; 2009. P. 73. Disponible en: http://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=documento&id=163&id_opcion=148&op=215 Acceso el 13 julio 2013.
 29. Katz G, Rangel-Eudave G, Allen-Leigh B, Lazcano-Ponce E. A best practice in education and support services for independent living of intellectually disabled youth and adults in Mexico. *Salud Publica Mex*. 2008;50(supl 2):s194-s204.
 30. Katz G, Rangel G, Lazcano E, eds. *Discapacidad intelectual*. México, DF: McGraw-Hill Interamericana Editores, S.A, Instituto Nacional de Salud Pública; 2010.
 31. Galarza HM. Discapacidad intelectual: demanda por un análisis cultural y social crítico en Ecuador. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. 2008;2(2):169-82.

Manuscrito recibido el 3 de noviembre de 2012. Aceptado para publicación, tras revisión, el 27 de agosto de 2013.