

DISCAPACIDAD INTELECTUAL: ¿QUÉ ES? ¿QUÉ DEFINE? ¿QUÉ SE PRETENDE?

Retraso mental, deficiencia mental, discapacidad intelectual. ¿Qué significan realmente esos términos? ¿Qué conceptos teóricos y, sobre todo, qué actitudes vitales se esconden detrás de esas palabras? Repetimos una y otra vez que el coeficiente intelectual no puede definir a una persona con discapacidad. ¿Cuál o cuáles son, entonces, los elementos que la definen?

EL PLANTEAMIENTO DE PARTIDA

Cuando nos comunicaron que nuestro hijo –engendrado o nacido– tenía síndrome de Down, muy probablemente el sentimiento que con mayor fuerza atenazó nuestro ánimo fue la consideración de que iba a tener lo que, en términos más habituales, se denominaba retraso mental. Era una mezcla de desconsuelo y de temor ante algo que nos resultaba imprevisto y desconocido. Con los meses y los años, el trato diario y la íntima relación con nuestro hijo nos iban desprendiendo de nuestros prejuicios y limpiando las nieblas que nos impedían ver de cerca una realidad mucho más rica y compleja de lo que habíamos imaginado. Y empezamos a comprobar mejor que nadie el extraordinario caudal de que están dotados los seres humanos, a pesar de sus limitaciones. Es decir, junto a claras insuficiencias apreciábamos evidentes cualidades y capacidades.

Esa travesía que nosotros, como padres, hemos recorrido en muy poco tiempo, las instituciones, los grupos profesionales y la sociedad en general ha tardado muchos años en transitarla. Pero el avance es claro y en la correcta dirección. Este avance tiene su mejor expresión en la modificación que se ha hecho en la misma terminología que define o encabeza la realidad. Ya no se acepta el término “retraso mental” porque posee un carácter peyorativo que subraya lo negativo. El término ha sido sustituido por el de “discapacidad intelectual” que no define ni condena irreversiblemente a la persona, sino que nos alerta hacia una situación o estado especial evolucionable, cargado de luces y sombras, que exige, eso sí, una atención también especial para limitar problemas y potenciar capacidades.

Es preciso, pues, que acertemos a interpretar los contenidos que encierra el término de discapacidad intelectual, tal como lo han ido definiendo recientemente las organizaciones especializadas tras mucha reflexión y debate, porque esos contenidos nos han de ayudar a adoptar una posición decidida y positiva hacia la persona. Nos van a ayudar no sólo a definir un diagnóstico sino, sobre todo, a establecer una evaluación global de toda la riqueza que adorna a una persona, a promover soluciones concretas en cada área o dimensión, y a realizar un seguimiento permanente para controlar los resultados de nuestra intervención.

Las instituciones que encabezan este análisis y coordinan la discusión establecida con el concurso de muchas otras en todo el mundo, son la

Asociación Americana sobre el Retraso Mental (AAMR) y la Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual (IASSID).

La visión conceptual que prevalece actualmente en el campo de la discapacidad intelectual es la que va dirigida primordialmente a encontrar los apoyos adecuados para cada persona. Para ello establece un proceso de evaluación de la discapacidad intelectual que comprende tres funciones:

1. El diagnóstico: determina la elegibilidad de una persona para ser considerada como persona con discapacidad intelectual.
2. La clasificación y la descripción: identifica los puntos fuertes y débiles de cada individuo en una serie de dimensiones o áreas, para poder establecer las necesidades de apoyo.
3. El perfil de necesidades de apoyo: identifica los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento, la intensidad de estos apoyos, las personas que han de prestarlos en las distintas áreas.

LA NUEVA DEFINICIÓN

La discapacidad intelectual es definida como una entidad que se caracteriza por la presencia de:

- limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual
- limitaciones significativas en la conducta adaptativa
- una edad de aparición anterior a los 18 años.

Pero, como ya se ha dicho, intrínsecamente unida a esta definición se establece el marco global en el que la persona con discapacidad se encuentra ubicada. Es decir, el objetivo no se limita a definir o diagnosticar la discapacidad intelectual sino a progresar en su clasificación y descripción, con el fin de identificar las capacidades y debilidades, los puntos fuertes y débiles de la persona en una serie de áreas o dimensiones que abarcan aspectos diferentes, tanto de la persona como del ambiente en que se encuentra. Estas dimensiones o áreas son las siguientes:

1. Las capacidades más estrictamente intelectuales.
2. La conducta adaptativa, tanto en el campo intelectual como en el ámbito social, o en las habilidades de la vida diaria.
3. La participación, las interacciones con los demás y los papeles sociales que la persona desempeña.
4. La salud en su más amplia expresión; física y mental.
5. El contexto ambiental y cultural en el que la persona se encuentra incluida.

Es preciso insistir en que la definición y análisis de estas cinco dimensiones tienen como objetivo fundamental establecer y concretar los apoyos que han de favorecer el funcionamiento de cada individuo, como persona concreta ubicada en un entorno concreto y dotada de sus problemas y de sus cualidades.

La aplicación práctica de la definición aquí propuesta parte de las siguientes premisas que nos sirven para establecer, desde el principio, el marco ideológico de nuestra posición ante la discapacidad intelectual:

1. Las limitaciones en el funcionamiento real deben ser consideradas teniendo en cuenta el contexto del ambiente comunitario normal en que se mueven los compañeros de igual edad y cultura.
2. Para que una evaluación sea válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
3. En un mismo individuo coexisten a menudo las limitaciones y las capacidades.
4. Al describir las limitaciones, el objetivo más importante debe ser el desarrollo del perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un período de tiempo suficientemente prolongado, el funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

A la vista de este enfoque, tan realista y positivo, es evidente que, desde la evaluación que tiene en cuenta las cinco dimensiones señaladas, se pretende buscar los apoyos más adecuados para conseguir el máximo funcionamiento individual.

ÁREAS O DIMENSIONES SOBRE LAS QUE SE IDENTIFICA LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La capacidad intelectual

La inteligencia se considera como la capacidad mental general que comprende las siguientes funciones (Luckasson y col., 2002):

- el razonamiento
- la planificación
- la solución de problemas
- el pensamiento abstracto
- la comprensión de ideas complejas
- el aprendizaje con rapidez
- el aprendizaje a partir de la experiencia

Como se puede apreciar, es un funcionamiento intelectual global que va más allá del rendimiento académico o de respuesta a tests; se trata más bien de esa amplia y profunda capacidad para comprender nuestro entorno e interactuar con él.

La evaluación de este funcionamiento intelectual es un aspecto crucial para diagnosticar la discapacidad intelectual, y ha de ser realizada por personas con amplia experiencia y cualificación, que habrán de recabar en ocasiones la colaboración de diversos especialistas. Pese a sus limitaciones y al abuso que

de él se ha hecho, se sigue considerando al coeficiente intelectual (CI) como la mejor representación de lo que aquí denominamos como funcionamiento intelectual de una persona. Pero ha de obtenerse con instrumentos apropiados que estén bien estandarizados en la población general. El criterio para diagnosticar discapacidad intelectual en el funcionamiento de una persona continúa siendo el de "dos desviaciones típicas o estándar por debajo de la media".

En lo que se refiere a la evaluación del CI en las personas con síndrome de Down, recomendamos el artículo de Ruiz (2001).

La conducta adaptativa

Entendemos como conducta adaptativa "el conjunto de habilidades que se despliegan en el terreno de los conceptos (p. ej., lenguaje, lecto-escritura, dinero), en el ámbito social (p. ej., responsabilidad, autoestima, probabilidad de ser engañado o manipulado, seguimiento de normas), y en la práctica (actividades de la vida diaria como son el aseo o la comida; actividades instrumentales como son el transporte, el mantenimiento de la casa, la toma de medicina o el manejo del dinero), y que son aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria" (Luckasson y col., 2002).

La capacidad de adaptación marca de modo especial la habilidad de funcionamiento del individuo porque las limitaciones en la conducta adaptativa son las que más van a afectar tanto a la vida diaria como a la habilidad para responder a los cambios constantes e imprevistos que ocurren permanentemente en nuestras vidas y en las demandas que impone el ambiente en que vivimos.

Ocurre, sin embargo, que bien pueden convivir dentro de una misma persona las limitaciones en ciertas habilidades de adaptación con capacidades en otras áreas. De ahí la necesidad de hacer una evaluación que, de manera diferenciada, aborde y analice distintos aspectos de la vida adaptativa. Para hacer un buen diagnóstico de las limitaciones que una persona tiene en su conducta adaptativa es preciso utilizar medidas bien estandarizadas con baremos de la población general que incluya a personas con y sin discapacidad.

El criterio para considerar significativas las limitaciones en esta dimensión, al igual que al evaluar la inteligencia, debe ser el de dos desviaciones típicas por debajo de la media. Existen buenos instrumentos con propiedades psicométricas suficientes como para evaluar esta dimensión (en inglés: escalas de AAMR, Vineland, Bruininks, Adams), si bien no disponemos todavía de buenas adaptaciones en español. En cambio disponemos de excelentes publicaciones para planificar los apoyos necesarios para trabajar y progresar en la adquisición de estas capacidades.

Participación, interacción, roles sociales

Mientras que las otras dimensiones se centran en los aspectos personales o ambientales, en este caso el análisis se dirige a evaluar las interacciones del individuo con los demás y el papel social que desempeña. Es decir, se trata de destacar la importancia que se concede a estos aspectos en la vida de la persona; de resaltar el importante papel que juegan las oportunidades y restricciones que rodean a un individuo para participar en la vida de su comunidad.

Habrá un funcionamiento adaptativo del comportamiento de una persona en la medida en que se encuentre activamente involucrada con (asistiendo a, interaccionando con, participando en) su ambiente. El rol social deberá ser ajustado a las actividades que sean las normales para un grupo específico de edad: aspectos personales, escolares, laborales, comunitarios, afectivos, espirituales, etc.

Pero esta participación e interacción se pueden ver profundamente alteradas por la falta de recursos y servicios comunitarios, por la presencia de barreras físicas o sociales.

Salud física, salud mental, etiología

La salud es aquí entendida en su más amplio sentido: un "estado de completo bienestar físico, mental y social". Todos tenemos amplia experiencia de que el funcionamiento humano se ve influenciado por cualquier condición que altere su salud física o mental. La discapacidad intelectual producida por una causa determinada puede ir acompañada inexcusablemente de una alteración de la salud que, a su vez, puede repercutir sobre el desarrollo de las demás dimensiones. Pero incluso cuando no es así, la preocupación por la salud de los individuos con discapacidad intelectual y los apoyos que debemos prestar se basan en que pueden tener dificultad para reconocer sus problemas físicos y de salud mental, para gestionar su atención en los servicios comunitarios de salud, para comunicar sus síntomas y sentimientos, para comprender y ejecutar los planes de tratamiento y su seguimiento.

Cuando hablamos de salud mental, no podemos prescindir de la incidencia con que el entorno y sus variables pueden influir sobre un terreno adaptativamente menos favorables y más vulnerable. De ahí que el bienestar emocional y psicológico deban ser considerados como objetivos a tener en cuenta en los planes dirigidos a mejorar los apoyos.

El contexto: los ambientes y la cultura

Se trata de contemplar las condiciones interrelacionadas en las cuales las personas viven diariamente. Se describen tres niveles de acuerdo con su proximidad al individuo:

- a) el microsistema: familia, personas más próximas
- b) el mesosistema: vecindario, barrio, servicios educativos, laborales, etc.

c) el macrosistema: los patrones generales de una cultura, la sociedad, la población.

Sin duda, los ambientes de integración –en educación, vivienda, trabajo, ocio– son los que mejor favorecen el crecimiento y desarrollo de las personas. Pero hay que valorar el grado real en que tal integración se puede llevar a efecto y ejecutar, porque dependerá de su presencia real en los lugares habituales de la comunidad, de la posibilidad de elección y de tomar decisiones, de la competencia (que proviene del aprendizaje y de la ejecución de actividades), del respeto al ocupar un lugar valorado por la propia comunidad, y de la participación comunitaria con la familia y amigos.

Los recursos ambientales, en su más amplio sentido, condicionan el bienestar final de la persona, y comprenden realidades tan diversas como la salud, la seguridad, la comodidad material y la seguridad financiera, el ocio y las actividades recreativas, la estimulación cognitiva y el desarrollo, la disponibilidad de un trabajo que resulte interesante y sea adecuadamente remunerado. Este ambiente, por otra parte, ha de ser estable, predecible y controlado.

La dimensión cultural es otro elemento que debe ser tenido en cuenta, y más en esta época de grandes y rápidos flujos migratorios, con sus correspondientes problemas de adaptación para las personas con discapacidad.

CONCLUSIÓN

La discapacidad intelectual no puede ser definida por un elemento único. Comprende un conjunto de condiciones que la van conformando hasta expresarse en un individuo determinado. Algunas de estas condiciones son inherentes a la persona, son sus puntos fuertes y sus puntos débiles, que es preciso descubrir para poder intervenir adecuadamente. Pero otras son inherentes a su entorno y a los recursos de que dispone o de que deja de disponer.

Por eso la discapacidad intelectual de un individuo no es una entidad fija e incambiable. Va siendo modificada por el crecimiento y desarrollo biológicos del individuo y por la disponibilidad y calidad de los apoyos que recibe. En una interacción constante y permanente entre el individuo y su ambiente.

La tarea primordial es la detección de las limitaciones y de las capacidades, en función de su edad y de sus expectativas futuras. Con el único fin de proporcionar los apoyos necesarios en cada una de las dimensiones o áreas en las que la vida de la persona se expresa y se expone.

BIBLIOGRAFÍA

Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntix WHE, Coulter DL, Craig EM, Reeve A (eds). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports* (10th. ed). American Association of Mental Retardation, Washington DC, 2002.

Ruiz E. Evaluación de la capacidad intelectual en personas con síndrome de Down. *Rev Síndrome de Down* 18: 80-88, 2001.

Verdugo MA. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Rev Esp Discapac Intelec* 34, Núm 205: 5-19, 2003.

Nota: La elaboración de este documento ha estado basada en la propuesta de Luckasson y col. (2002) y en el análisis realizado por el Prof. Verdugo (2003).