



## **Discapacidad Intelectual**

- **Un nuevo concepto...**
  - **Entornos y discapacidad intelectual**
  - **Características de la discapacidad intelectual**
  - **Apoyos, elemento clave**
- 

### **Les presentamos a dos amigos...**

Bruno es un hombre afable de 32 años que habita, junto a sus padres, en un barrio de reciente construcción en los alrededores de una capital de provincia aún poco masificada y con un estilo de vida apacible, sin las prisas de las grandes urbes. Desde hace cuatro años trabaja en una empresa de mantenimiento de parques y jardines. Su escolaridad transcurrió en un centro de educación especial debido a que tenía ciertas dificultades vinculadas a una encefalopatía supuestamente originada por falta de oxígeno en el momento del parto. Cuando acabó su formación en el colegio acudió a un centro ocupacional en el que se preparó en distintas tareas laborales. En la actualidad Bruno ha obtenido, en un estudio de valoración psicológica y social que se le ha realizado, un funcionamiento intelectual por debajo de la media (un cociente intelectual de 59, considerándose por debajo de la media cuando es inferior a 70). En cuanto a la capacidad de Bruno para adaptarse a su entorno, solamente presenta una limitación de importancia relativa en sus habilidades de vida en el hogar, influida en parte por la atención que le presta su madre en lo referente a alimentación, vestido, compras, etc. Por lo demás se maneja con autonomía en la ciudad, se preocupa por su salud, tiene un grupo de amigos y amigas con los que sale los fines de semana, decidiendo él mismo qué hacer con su tiempo libre y su vida cotidiana, con total apoyo de sus padres, amistades y vecindad.

A Bruno no se le asigna un diagnóstico de discapacidad intelectual. No es una persona con discapacidad intelectual..., aún cuando su nivel de funcionamiento intelectual en el momento presente es inferior a la media de la población.

Marisol es una joven de 21 años que, como Bruno, tiene informes de su niñez en los que se afirma que las dificultades en su motricidad, lenguaje y aprendizaje pueden estar motivadas por una falta de oxígeno en el momento del parto. En la actualidad, acaba de terminar su escolaridad en un centro de educación especial. Vive con sus padres y un hermano más pequeño en una preciosa ciudad costera, mirando al Mediterráneo, donde la familia acudió hace quince años en busca de una respuesta a los "problemas" de Marisol. En un estudio que se le ha realizado recientemente para orientar su actividad ocupacional o laboral, ha obtenido en las pruebas de inteligencia un cociente intelectual de 60. En cuanto a sus capacidades para adaptarse al medio, Marisol aprende y tiene un buen funcionamiento con los contenidos escolares tradicionales: lee, escribe y tiene nociones de cálculo, que maneja con cierta soltura; se desenvuelve también con soltura en las habilidades básicas de autonomía personal y tiene aficiones que cultiva en su tiempo de ocio: pasear en bicicleta, escuchar música - es una experta en grupos españoles de música moderna-. Sin embargo, Marisol tiene limitaciones importantes para comunicarse con las demás personas con fluidez

y espontaneidad, y de manera acorde al momento y lugar (aunque habla correctamente y responde cuando se le hacen preguntas complejas); lo mismo ocurre con el modo de entablar relación con los demás. Tampoco se mueve sola por la ciudad, ni siquiera por el entorno cercano a su vivienda; necesita que se le preste especial apoyo en lo referente al cuidado de su salud, desconoce prácticamente los peligros (especialmente en relación con el tráfico); carece de recursos para organizar su tiempo, para tomar decisiones y para planificar sus acciones teniendo en cuenta las circunstancias que la rodean. Para las personas que la conocen son obvias las limitaciones que en la actualidad manifiesta Marisol en su relación con el medio físico y social en que vive.

A Marisol se le ha asignado un diagnóstico de discapacidad intelectual. Marisol es una persona con discapacidad intelectual..., aún cuando su cociente intelectual sea ligeramente superior al de Bruno.

- **Un nuevo concepto de discapacidad intelectual...**

En noviembre de 1996, se celebró en Toledo un congreso en el que nos reunimos más de seiscientas personas, miembros del movimiento asociativo que trabaja con y por las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Allí se presentó a debate un modo diferente y novedoso de caracterizar y entender el funcionamiento general que, por uno u otro motivo, está seriamente limitado en determinadas personas y, lo que es más importante, de entender a las personas mismas que manifiestan esa limitación. En la espléndida ciudad castellano-manchega ponentes y congresistas argumentaron lo adecuado, para la mejora del trabajo de nuestra organización, de la propuesta que, sobre el concepto de discapacidad intelectual, elaboró cuatro años antes la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR), y que introdujo en España en el año 1994 el profesor Miguel Angel Verdugo, gran experto en materia de discapacidad y director de la revista Siglo Cero. Pero...

¿QUÉ ES LA AAMR? La Asociación Americana sobre Retraso Mental (denominada hasta hace pocos años Asociación Americana sobre Deficiencia Mental, AAMD) es la organización más antigua (data de 1876) formada por profesionales y por otras personas preocupadas con el tema de la discapacidad intelectual y de otras discapacidades relacionadas. Su misión es

*“Avanzar en el conocimiento y habilidades de los profesionales en el campo de la discapacidad intelectual mediante el intercambio de información e ideas” y dirige sus esfuerzos, entre otras cosas, a “mejorar las oportunidades en la vida de personas con discapacidad intelectual y sus familias, y a promover apoyos y servicios de alta calidad que hagan posible la plena participación e inclusión en la comunidad”.*

En su manual de 1992, traducido ya a ocho idiomas entre ellos el castellano, se propone un nuevo concepto de discapacidad intelectual que ahonda en el reconocimiento de la importancia del entorno en el funcionamiento de una persona con unas determinadas limitaciones en sus capacidades. Es decir, el retraso no está en la persona ni en el entorno, sino en el funcionamiento resultante de las capacidades de la persona en el entorno en que desarrolla su existencia. Hemos de ver esto más despacio...

En una de sus primeras páginas el Manual de la AAMR dice textualmente:

*“Discapacidad intelectual no es algo que uno tenga, como ojos azules o un corazón enfermo. Ni es tampoco algo que uno sea, como bajo de estatura o delgado... Discapacidad intelectual se refiere a un particular estado de funcionamiento que comienza en la infancia y en el que coexisten limitaciones en la inteligencia junto con limitaciones en habilidades adaptativas”.*

Consecuencia de esto es que no podemos decir “esta persona tiene discapacidad” o “esta persona es discapacitada”, puesto que la discapacidad no es algo que uno tenga o sea.

Una persona tendrá un síndrome determinado (por ejemplo, síndrome de X-frágil, síndrome de Down) o tendrá un funcionamiento intelectual gravemente limitado, es decir, funcionamiento intelectual en el rango de profundo, pero no tendrá una discapacidad intelectual profunda. Decir discapacidad intelectual profunda, desde la nueva concepción, no tiene sentido. Informaría de la profunda limitación o incompetencia del entorno para proporcionar a una persona con un funcionamiento muy limitado los apoyos adecuados de modo que mejore su nivel de ajuste al contexto social, físico y cultural en que vive y progresa. Entonces...

¿QUÉ ES LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL? No es algo que esté dentro del individuo, ya se ha dicho antes que no es algo que tenga, ni algo que sea el individuo: es persona, no es discapacitado. Y como persona tiene capacidades con las que viene dotado biológicamente para hacerse un hueco en el contexto, en el medio que le haya tocado vivir. Pero el que esas capacidades se desarrollen más o menos no sólo depende de una “cuenta bancaria genética”, depende también, en parte, del contexto.

Un niño no se desarrolla en aislamiento, una persona no se construye como persona si no es entre personas; el bebé humano nace suspendido de la necesidad social, se alimenta de la interacción. Ninguno de nosotros sería nada sin un lecho cultural, social y afectivo que nos acompañe en nuestro progreso de vida.

Pero tampoco ninguno de nosotros sería nada sin la posibilidad de ser, de hacer, de iniciar, de decidir, de elegir, de dirigir nuestra existencia en lo cotidiano. Si toda nuestra vida fuera dirigida, si fuera tan sólo respuesta a la intención de los otros, seríamos “objetos”, estatuas más o menos afortunadas en la colección vital de otros. Pero las personas somos seres autopropulsados, a diferencia de los objetos que no se mueven a no ser que se les imprima una fuerza externa. Como seres autopropulsados, con posibilidad de movimiento auto-iniciado, tenemos intenciones, motivos, deseos, creencias que alimentan nuestra acción e intención con los demás, imprimiéndonos libertad de acción e interacción con ellos.

Si un bebé provisto biológicamente con las competencias normales se viera privado desde su nacimiento de relaciones sociales afectivas positivas durante un tiempo bastante prolongado su situación llegaría a ser irreversible y tendría muy graves secuelas mentales, sociales e intelectuales.

Por lo tanto, las capacidades no son el único factor explicativo del funcionamiento de una persona. El entorno es el otro factor, y la interacción, más o menos ajustada entre entorno y capacidades, lo que explica ese funcionamiento personal. Pues bien, la discapacidad intelectual se refiere a una limitación importante en el funcionamiento de la persona, no a la limitación de la persona. Y la limitación en el funcionamiento es consecuencia de la interacción de las capacidades limitadas de la persona con el medio en el que vive.

- **Entornos y discapacidad intelectual**

Acabamos de decir que no es la persona la retrasada y, evidentemente, tampoco lo es el entorno; pero... ¿PUEDE EL ENTORNO SER MÁS O MENOS FAVORECEDOR DE UN FUNCIONAMIENTO NO LIMITADO, O MENOS LIMITADO, AÚN A PESAR DE LAS LIMITACIONES DE LA PERSONA? Por supuesto. La adaptación y el diseño de entornos psicológicamente accesibles, eliminando barreras psicológicas y no sólo físicas, es algo tan imprescindible para apoyar un mejor funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual, como lo son los programas educativos o de rehabilitación diseñados para

potenciar sus capacidades. Y eso ocurre también con las personas sin discapacidad intelectual.

Nos moveremos mejor por el metro de una gran ciudad, aún cuando sea la primera vez que lo utilizamos, si se nos proporciona información por adelantado (por ejemplo, avisando por altavoz en el interior de los vagones cuál es la siguiente estación o habilitando planos de la zona en cada estación).

Evidentemente lo que ocurre es que las adaptaciones que se realizan en los entornos se han hecho hasta ahora dirigiendo la atención al grupo de personas que denominamos normales, y no se ha pensado en el conjunto de personas (aunque en aspectos tales como la eliminación de barreras arquitectónicas ya se ha avanzado incluyendo normativas legales que lo regulan).

Una implicación básica de la nueva definición de discapacidad intelectual es la necesaria adaptación de los entornos, como apoyo importante para mejorar el funcionamiento de las personas. Es decir, no se trataría sólo de facilitar el acceso de las personas con discapacidad intelectual a los entornos normales, sino también de crear y diseñar entornos capaces de ser compartidos y vividos por todas las personas independientemente de sus capacidades. En definitiva, crear una cultura centrada en la persona total y no en sus pertenencias, ya sean éstas materiales, físicas, intelectuales o de cualquier otra índole.

Entonces, ¿CÓMO HABLAMOS ACERCA DE UNA PERSONA? Como hemos observado, no deberíamos decir, por ejemplo, "Marisol tiene retraso", o "Marisol es retrasada", o "Marisol es deficiente". Marisol es ante todo una persona que, como el resto de las personas, tiene competencias y tiene limitaciones. Sus limitaciones, en interacción con su medio social y cultural, generan una importante limitación en su funcionamiento general que es lo que llamamos discapacidad intelectual. Por lo tanto, Marisol es una persona con un funcionamiento general limitado en el momento actual. Marisol es una persona con discapacidad intelectual. Marisol es una persona con necesidades de apoyo específico, más o menos intenso y duradero, en comunicación, en interacción social, autodirección... Marisol no manifiesta un funcionamiento limitado meramente como consecuencia directa de la falta de oxígeno en el parto. La etiología no predestina la discapacidad intelectual (de hecho Bruno no manifiesta discapacidad intelectual). Una persona puede tener síndrome de X-frágil y no presentar el estado de funcionamiento que denominamos discapacidad intelectual.

- **Características de la discapacidad intelectual**

Según este planteamiento, ¿QUÉ ES LO QUE CARACTERIZA LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL? Citemos la definición tal y como aparece en el Manual de la AAMR:

*"La discapacidad intelectual se refiere a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo. El discapacidad intelectual se ha de manifestar antes de los 18 años de edad".*

Para la aplicación de la definición es esencial tener en cuenta los siguientes supuestos:

- Una evaluación válida ha de considerar la diversidad cultural y lingüística así como las diferencias en aspectos comunicativos y conductuales.

- La existencia de limitaciones en habilidades de adaptación ha de tener lugar en el contexto de los ambientes comunitarios característicos y propios del grupo de igual edad que la persona y se tiene en cuenta para las necesidades de apoyo individualizado.
- Las limitaciones adaptativas específicas a menudo coexisten con puntos fuertes en otras habilidades adaptativas u otras capacidades personales, y
- Con los apoyos apropiados durante un periodo de tiempo continuado, el funcionamiento vital de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

Como hemos visto, la discapacidad intelectual no es sólo el nivel intelectual, ni las habilidades de adaptación; es ambas cosas, iniciadas en el transcurso del desarrollo que, en el entorno físico, social y cultural en el que esa persona vive, suponen una limitación importante en su funcionamiento.

### • **Apoyos: núcleo central del nuevo concepto de discapacidad intelectual**

Una propuesta así de discapacidad intelectual no va dirigida a calificar a la persona; tampoco es su propósito que sirva para incluirla o no en un grupo determinado, con intenciones investigadoras, por ejemplo. Esta propuesta está específicamente diseñada para perfilar y planificar los apoyos requeridos por una persona concreta en un contexto concreto, para mejorar su funcionamiento en el medio en el que está; para mejorar, en definitiva, su calidad de vida.

Los apoyos, además, no se destinan a cualquier cosa. Los apoyos se dirigen a las habilidades de adaptación, a todas las que lo requieran: al entorno en que la persona vive, a mejorar su estado físico y de salud, a mejorar su estado emocional y psicológico, etc...

La clara clasificación de la AAMR de las diez áreas de habilidades de adaptación, fruto de importantes estudios e investigaciones, sirve para determinar mejor la dirección de los apoyos. Es preciso, por tanto, dejar de considerar los contenidos escolares, por ejemplo, como el planteamiento central para el progreso intelectual y social de las personas. Hay que pensar en abandonar prácticas que, por ejemplo y exagerando, conllevan el que hombres y mujeres con discapacidad intelectual cercanos a la edad de la jubilación sigan realizando fichas de pre-escritura, tareas con plastilina, encajes infantiles, etc.

El crecimiento intelectual, la mejora en el funcionamiento vital de una persona no viene por hacer mejor o peor un puzzle o un punteado con el punzón, o por realizar una ficha. Evidentemente, la lectura, la escritura, la competencia motriz, los contenidos escolares en general, son importantes. Son una de las diez áreas. Pero eso, una de las diez.

El crecimiento personal, el funcionamiento mejorado provienen también, y de modo más importante, en nuestra opinión, de la capacidad social y comunicativa de la persona, de la capacidad de autodirección. La capacidad para regular, controlar, manejar adecuadamente el medio social (comunicación y competencia social) y el medio personal (autodirección, autodeterminación) es central.

Como antes apuntamos, una persona - tenga o no mayores o menores limitaciones en su funcionamiento- es persona en cuanto es actor de su propia vida, y no mero espectador de la misma. Por ello, es especialmente importante ofrecer apoyos para el progreso en la capacidad de autodeterminación, de comunicación, de interacción social. Y existen experiencias sobre esto, también en personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo generalizado.

El concepto de apoyo es central en la nueva definición de discapacidad intelectual. Ese último supuesto, que indica que con los apoyos adecuados el funcionamiento de toda

persona generalmente mejorará, conlleva también la idea básica y central de que la discapacidad intelectual no es una condición estática, ni es necesariamente un sello permanente en la vida de las personas. Cabe la posibilidad de que determinadas personas puedan dejar de manifestar la condición que denominamos discapacidad intelectual. Puede persistir un funcionamiento intelectual inferior a la media y, no obstante, como veíamos al comienzo, ello no es por sí solo el determinante de la existencia de importantes limitaciones en el funcionamiento vital de una persona.

Independientemente de esto, lo relevante es que el crecimiento, el progreso, el desarrollo de una persona no es sólo cuestión de genes, ni de síndromes, es cuestión también del entorno, de la potencialidad y realidad de ese entorno para cubrir las necesidades de apoyo que cada persona presente en cada momento de su vida.

Pero también de nosotros y de nuestras actitudes depende el avance. Es necesario mantener actitudes que nos hagan ver a las personas con discapacidad intelectual como personas por encima de todo, personas con capacidad de autodeterminación, replanteándonos y abandonando lenguajes tales como “nuestros chicos”, “mi niño” y otras expresiones por el estilo, empleadas por profesionales, por familiares, por directivos... Ellos se hacen también hombres y mujeres. No son nuestros, son suyos con nosotros.

Deficiencia mental, disminución psíquica, discapacidad intelectual... No nos quedemos tampoco enganchados en los términos, caben también otros en otras culturas, siempre que seamos conscientes que el fondo es lo importante. Trascendamos los sonidos de las palabras. Acercándonos al concepto, al sentido de respeto y dignidad que representa, llegaremos a tener actitudes fuertes de comprensión y solidaridad donde antes hubiera talentos de desidia y de rechazo.

El reto está lanzado para los próximos años y requiere comportamientos sensatos y arriesgados a la vez, aunque siempre absolutamente respetuosos con las personas. Las personas con discapacidad intelectual son, al igual que el resto, potencialmente generadoras de progreso y riqueza para el contexto en el que viven. La definición que venimos analizando lo plantea claramente: en toda persona deben evaluarse no sólo las limitaciones sino también los puntos fuertes que presente en sus capacidades. Que esto sea una realidad depende de todos.

Como se ha reiterado a lo largo de estas líneas, la discapacidad intelectual no la tiene la persona, es la manifestación de unas capacidades limitadas en interacción con un entorno del que todos formamos parte. Los apoyos que diseñemos para cada persona, los servicios centrados en la persona, la intervención en el medio natural son, entre otros, andamios necesarios para el avance en la construcción de funcionamientos mejorados, para el avance en la construcción de una calidad de vida por todos deseada.