

ESTUDIOS

**LA COMPRENSIÓN ACTUAL
DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

JESÚS FLÓREZ BELEDO*

Fecha de recepción: marzo de 2018

Fecha de aceptación y versión final: mayo 2018

RESUMEN

La discapacidad intelectual se define como un estado individual que se caracteriza por presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, y por ser originado antes de los 18 años. Forma parte de la diversidad funcional propia de la especie humana, pero en absoluto son conceptos idénticos. Con los apoyos pertinentes, el funcionamiento mejora, a veces de manera insospechada, salvo en casos excepcionales.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual, habilidades adaptativas, diversidad funcional

CURRENT COMPREHENSION OF INTELLECTUAL DISABILITY

ABSTRACT

Intellectual disabilities are defined as an individual state characterised by significant restrictions in intellectual functioning and adaptive behaviour, as manifested in conceptual, social and practical adaptive skills, and which originates

* Catedrático de Farmacología, Universidad de Cantabria. Presidente, Fundación Iberoamericana Down21. florezj@unican.es

before the age of 18. It is part of the functional diversity that is characteristic of humankind, but in no way are these concepts identical. With the appropriate support, people with intellectual disabilities can display improvements in functioning, sometimes unexpectedly, except in exceptional cases.

KEY WORDS: intellectual disability, adaptive skills, functional diversity

Definiciones y conceptos

Nada está resultando más difícil que dar nombre a una realidad humana caracterizada por la existencia de personas cuya capacidad cognitiva y sus habilidades adaptativas se encuentran disminuidas, cuando se las compara con la inmensa mayoría de la población, en intensidad y grados muy diversos y desde las primeras etapas de su vida. Para definir esta realidad humana, el consenso internacional adoptó el término de *discapacidad intelectual* que fue propuesto por el Comité Técnico sobre Terminología y Clasificación de la *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), tal como está expuesto en su libro sobre Discapacidad Intelectual¹.

La discapacidad intelectual es un estado individual que se caracteriza por presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, y por ser originado antes de los 18 años. El problema tiene su origen en el cerebro cuyo análisis científico—desde la anatomía, la genética, la neuroquímica, la fisiología, la neuropsicología, la psicología clínica y la expresión conductual— nos muestra que se encuentra limitado para alcanzar determinados niveles de:

1. ***Funcionamiento intelectual***: es decir, la capacidad amplia y profunda para comprender nuestro entorno, darle sentido a las cosas o averiguar qué hacer en un momento dado. Y ello incluye el

1. ASOCIACIÓN AMERICANA DE DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO (AAIDD). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Alianza Editorial, Madrid 2011¹¹.

razonamiento, la planificación, la resolución de problemas teóricos y prácticos, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas más o menos complejas, el aprendizaje rápido y el aprendizaje a partir de una experiencia.

2. **Conducta adaptativa:** es decir, las habilidades en las diversas dimensiones conceptual, social y práctica que son aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria.

El déficit o «*handicap*» en las capacidades mentales generales, arriba indicadas, es el que origina las deficiencias en el funcionamiento adaptativo, de tal manera que el individuo no alcanza los estándares de independencia personal y de responsabilidad social en uno o más aspectos de la vida cotidiana, incluidos la comunicación, o la participación social, o el funcionamiento académico y ocupacional y la independencia personal en casa o en la comunidad. Pero a la hora de abordar los especificadores, los diversos niveles de gravedad se definen según el funcionamiento adaptativo, y no según las puntuaciones de CI, porque es el funcionamiento adaptativo el que determina el nivel de apoyos requeridos². Todo ello en grado o intensidad diversa según cada individuo. La discapacidad intelectual queda enmarcada como una condición especial y específica dentro de la diversidad funcional que adorna a toda la familia humana. Y es para ella, para la discapacidad intelectual, para la que exigimos a la sociedad apoyos especiales económicos, educativos, sanitarios, sociales en una palabra, que se concretan en leyes.

Esta definición sólo se comprende si se tienen en cuenta las premisas que son parte explícita de ella, porque son las que clarifican el contexto en el que surge la definición e indican de qué forma hay que aplicarla. Por esta razón, la definición debe ir acompañada de las siguientes cinco premisas, indispensables para una correcta aplicación de la definición³.

-
2. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5). Editorial Médica Panamericana, Madrid 2014⁵, 33-41.
 3. AAIDD, *op. cit.*

- Premisa 1.* Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios ordinarios, típicos de las personas que son iguales en edad y cultura.
- Premisa 2.* Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales. Es decir, para que la evaluación tenga sentido debe contemplar la diversidad y la singularidad de la persona que ha de responder.
- Premisa 3.* En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades. Esto significa que la persona con discapacidad intelectual es un ser humano complejo que posee determinados talentos junto con ciertas limitaciones. Como todo el mundo, a menudo hacen unas cosas mejor que otras.
- Premisa 4.* Objetivo primordial de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un *perfil de necesidades de apoyo*. En consecuencia, el mero análisis de las limitaciones no es suficiente, y la especificación de limitaciones debe ser el primer paso que ha de dar el equipo para ofrecer una descripción de los apoyos que la persona necesita para mejorar su funcionamiento.
- Premisa 5.* Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual mejora por lo general. Por consiguiente, si mantenidos los apoyos la persona no mejora, se hace preciso reevaluar el perfil de necesidades de apoyo propuesto. El concepto crítico es reconocer que el viejo estereotipo de que las personas con discapacidad intelectual nunca mejoran es falso. *Con los apoyos pertinentes, su funcionamiento mejora*, a veces de manera insospechada, salvo en casos excepcionales.

La definición de discapacidad intelectual antes citada es una definición operativa, imprescindible en tareas relacionadas con el diagnóstico y la clasificación. Pero la realidad de la persona exige mucho más, se necesita

una definición constitutiva de discapacidad intelectual que haga referencia, no a una condición interna sino a un estado de funcionamiento, que es algo vivo y complejo; esta definición constitutiva se expresa en términos de limitaciones en el funcionamiento humano, pero conceptualiza la discapacidad desde una perspectiva ecológica y multidimensional, y subraya el papel fundamental que los apoyos individualizados desempeñan en la mejora del funcionamiento humano. Porque el propio concepto de discapacidad incluye una nueva dimensión: la interacción entre el individuo y la sociedad en que se mueve. Una interacción que puede ser positiva o negativa, hasta el punto de que la supresión de determinados obstáculos puede llegar a reducir o incluso hacer invisible la discapacidad.

Pero el término y conceptualización de discapacidad intelectual, así expresados y explicados, no convencen a todos. Siguen viéndolos como algo peyorativo. Y en esa fuga permanente por evitar nombres que puedan resultar peyorativos o humillantes —«imbécil, idiota, retrasado mental, tonto, subnormal, mongólico...» y ahora «discapacitado»—, se ha propuesto recientemente el término de «diversidad funcional intelectual». Se pretende sustituir el término «discapacidad» por «diversidad funcional» y la «discapacidad intelectual» por «diversidad funcional intelectual» o «neurodiversidad». Sus proponentes entienden que «es la primera denominación de la historia en la que no se da un carácter negativo ni médico a la visión de una realidad humana, y se pone énfasis en su diferencia o diversidad, valores que enriquecen al mundo en que vivimos»⁴. Como si la realidad humana no mostrara innumerables aspectos negativos que exigen una denominación, una definición y una clasificación para abordarlos de manera positiva y eficaz.

En mi opinión, el intento carece de base científica porque la diversidad funcional y la neurodiversidad son propiedades biológicas que abarcan a todos los seres vivos; por consiguiente, asignar una propiedad general con

4. J. ROMAÑACH, M. LOBATO. «Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano». *Vida Independiente* 2009, en línea, <http://forovidaindependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-para-la-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano/>. (Consulta el 10 de octubre de 2017).

intenciones definitorias para reducirla a un solo grupo de personas, carece de fundamento, falsea, engaña. Así lo han contemplado el CERMI y otras organizaciones españolas del mundo de la discapacidad, que rechazan el empleo de dicho término al que consideran confuso y de nulo valor práctico⁵. La discapacidad *forma parte de* la diversidad, nunca se puede sustituir la parte por el todo.

Quizá sea este el momento de preguntarnos: cuando intentamos cambiar un nombre, ¿qué pretendemos, realmente?, ¿qué nos da miedo y, por tanto, nos induce al rechazo? Es cierto que un nombre condiciona el modo en que la sociedad encara una realidad, pero el nombre no cambia la realidad. El problema, por tanto, no está solo en el nombre sino más bien en la intención con que lo utilizamos, y eso nos lleva a analizar la raíz de nuestra conducta discriminadora ante una persona que presenta discapacidad.

Por eso es tan importante asumir que *la fragilidad y la vulnerabilidad biológicas son propiedades esenciales e indiscutibles de la especie humana*, y que diversidad y fragilidad son dos caras de la misma moneda. Forman parte intrínseca de la diversidad funcional. Una de las múltiples consecuencias de esas propiedades es la discapacidad intelectual. Por consiguiente, tal discapacidad no resta un solo ápice a la dignidad de la persona, al valor de su vida y a sus derechos: el derecho a nacer y existir, el derecho a no ser discriminada, a hacer valer su ciudadanía, y a recibir los apoyos necesarios para su mejor convivencia en sociedad. Sin olvidar que derechos suyos son también sus obligaciones hacia la sociedad; realidad, por cierto, apenas considerada.

El origen de la neurodiversidad humana

Hemos de distinguir en la formación de nuestro cerebro dos grandes procesos: *a)* el que establece el desarrollo *básico* de lo que podríamos llamar la conducta humana esencial; y *b)* el que establece el desarrollo *personal* de cualidades, capacidades, inteligencias múltiples.

5. J.R. AMOR PAN. «*Amoris Laetitia* y discapacidad intelectual». *Lumieira* 80-81 (2017) 123-151.

- a) Nuestros genes y el resto del material cromosómico que los acompaña, inician, dirigen y regulan la creación y proliferación de las células del sistema nervioso –neuronas y glía–, su posterior ubicación, el establecimiento de conexiones sinápticas, la formación y manejo de cógnitos en el cerebro (v. más adelante) y la constitución de lo que posteriormente han de ser las extensas redes neuronales que sustenten las grandes dimensiones de la percepción, la ejecución, el lenguaje, la conducta y la cognición propias de la especie humana.

La fuerza directriz que dota a esas redes de su especial propiedad es constitutiva, invencible. No cambian ni su esencia o carácter ni su sitio. En estos dos aspectos no cabe neurodiversidad. Ahora bien: ¿cuántas neuronas han nacido en un particular individuo? ¿Cuántas han ocupado el sitio que les corresponde? ¿Cuántas están en condiciones de actuar como les corresponde? Es ahí donde se combinan regularidad, individualidad y diversidad. Es ahí donde se inicia la neurodiversidad.

Una vez establecidas y ubicadas las células, aparece después el extraordinario desarrollo de sus prolongaciones de carácter receptivo –dendritas– y ejecutivo –cilindroejes– que dan lugar a la formación de las redes neuronales, bajo el impulso de los estímulos externos e internos que acceden al cerebro. Los estímulos son distribuidos, gracias a las vías específicas para ellos constituidos, hacia sitios previamente consignados y dotados para recibirlos y manipularlos, procesarlos. Es así como promoverán en la corteza cerebral los elementos de memoria y de conocimiento que denominaremos, siguiendo al neurofisiólogo Fuster⁶, *cógnitos*. Cada cógnito –a saber, cada recuerdo o elemento de conocimiento– se define estructuralmente mediante una red de ensamblajes de neuronas de la corteza cerebral que se forman en la experiencia vital mediante la coactivación de redes más pequeñas o ensamblajes

6. J. M. FUSTER, *Cerebro y Libertad. Los cimientos cerebrales de nuestra capacidad para elegir*. Ariel, Barcelona 2014.

neuronales que representan los rasgos constituyentes de ese recuerdo o elemento de conocimiento.

Y ahí de nuevo nos preguntamos: ¿cuánta capacidad tienen las neuronas de cada individuo para desarrollar sus prolongaciones, establecer sus contactos y formar redes neurofuncionantes, en respuesta a los estímulos que reciben? ¿Cuánta fuerza poseen los estímulos y las influencias que reciben para promover esos contactos y establecer las redes? He ahí otro proceso que explica la neurodiversidad.

Pero no olvidemos que los grandes centros y áreas cerebrales mantienen su sitio y su función predeterminada. ¿Qué es lo que cambia de un individuo a otro? La fuerza e intensidad con que actúan, la capacidad de desarrollarse más y más, la riqueza de las relaciones que establecen con otros centros, la habilidad para crear cógnitos y para relacionarse con otros cógnitos ya establecidos. He ahí otra fuente de neurodiversidad.

- b) Junto a la consolidación de los grandes elementos cerebrales que van a establecer la conducta humana esencial aparece el desarrollo heterogéneo y diferenciador que se aprecia a lo largo del crecimiento del individuo, y se expresa con mayor o menor facilidad en la realización de determinadas tareas, de la manifestación de determinadas cualidades, de determinadas tendencias. ¿Por qué?

De nuevo intervienen los genes y su material adjunto que llamaríamos más “personales”, responsables de formar neuronas y regular su ubicación; se establecen las conexiones sinápticas, la formación y manejo de nuevos cógnitos, la formación de redes funcionales y, finalmente, la combinación, interrelación e influencias mutuas entre procesos esenciales y procesos personales. También aquí se combinan regularidad, individualidad y diversidad.

Como resultado de la interacción entre la acción de material cromosómico y la intensidad, calidad, y cualidad de los impulsos que conforman el entorno y penetran en el organismo, surge el desarrollo en la formación, variedad y funcionalidad de determinados

cógnitos, que es desigual en cada individuo. Esas diferencias constituyen la base de las *inteligencias múltiples*, punto culminante de lo que definimos como diversidad funcional.

Estos dos procesos cerebrales distintos mantienen profundas relaciones entre ellos. Al ser dos procesos distintos, pueden tener fallos en la intensidad con que se organizan los cógnitos en las estructuras esenciales, y sin embargo mostrar un desarrollo más o menos pleno y organizado que garantiza la formación de cógnitos en las estructuras que son base para la expresión de las inteligencias múltiples. Pero la interacción entre unos y otros es íntima, constante, y permanente.

El tamaño y la complejidad de los cógnitos son extraordinariamente variados. Los cógnitos y sus redes están muy repartidos, se solapan y están minuciosamente entrelazados, de modo que comparten nódulos reticulares de asociación entre sí. Hay una inmensa variedad de inputs potenciales que van a nuestros cógnitos y, por tanto, dan libertad a la corteza cerebral para elegir entre ellos. Porque la libertad, como propone Fuster⁷, estriba no sólo en la capacidad para seleccionar acciones, sino también en la capacidad para seleccionar la información que guiará estas acciones. La libertad está en la capacidad para elegir en ambos lados del ciclo conformado por la percepción y por la acción. Es así como los cógnitos asociados a las distintas cualidades o formas de inteligencia se asocian y pueden influir con los cógnitos que fundamentan y establecen los principios básicos del conocimiento; pero no sustituirlos.

¿Dónde incide la discapacidad intelectual?

Causas muy diversas provocan distorsiones en la estructura, o en la función, o en ambas dimensiones, de las neuronas y sus prolongaciones y contactos que conforman distintos núcleos y áreas corticales del cerebro.

7. J.M. FUSTER. *Op. cit.* 275-323.

Prescindo de las consecuencias estrictamente físicas o sensoriales para centrarme en las que originan una desorganización del funcionamiento intelectual y de la capacidad adaptativa. El avance de la tecnología neurocientífica nos dota de poderosas herramientas que nos permiten analizar los elementos críticos que ocasionan la desorganización de los billones de cógnitos que se generan y operan en el cerebro. Se hace preciso analizar con detalle la naturaleza de esa desorganización en cada uno de los principales síndromes que ocasionan discapacidad intelectual. Una enorme tarea que poco a poco va realizando la neurociencia.

De este modo cada síndrome tendrá su peculiar patología que es detectable y objetivada mediante los instrumentos propios de la neurociencia, tanto biológica como psicológica, y que habrá de explicar sus consecuencias reflejadas en su funcionamiento intelectual, su conducta adaptativa, los sitios cerebrales más afectados, las consecuencias neuropsicológicas, los fenotipos físicos y conductuales y, por supuesto, la variabilidad interindividual.

La sociedad ante la discapacidad intelectual

Hemos de contemplar, pues, a la persona con discapacidad intelectual desde su realidad biológica, desde su expresión psicológica y desde el entorno social en el que habita. Tal es la visión bio-psico-social propia de la etapa histórica que vivimos. Las ventajas de comprender la naturaleza multidimensional de esta discapacidad son que: *a)* reconoce las inmensas complejidades biológicas y sociales a las que está asociada; *b)* capta las características esenciales de la persona; *c)* establece un marco ecológico para la provisión de apoyos; *d)* reconoce que la presencia de la discapacidad intelectual incluye la interacción recíproca y dinámica entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individuales⁸. Sólo así se alcanza el objetivo de una inclusión social auténticamente integradora.

Con independencia de su origen y factores de riesgo, y como su propia denominación indica, la discapacidad intelectual tiene su base en la

8. AAIDD, *Op. cit.*

disfunción orgánica o funcional del *cerebro* en interacción con su entorno. De ahí que la sociedad organice y ejecute importantes programas de acción dirigidos a investigar los fenómenos cerebrales implicados en la discapacidad, desde el entramado molecular a la organización de las redes neuronales en su intrínseca conformación para desarrollar las funciones que les son encomendadas⁹. Los avances en este campo han servido para establecer e implementar apoyos de gran calado y repercusión, tanto individual como social. Curiosamente, quienes se obstinan en concebir la discapacidad intelectual como entidad inventada para reforzar el poder, se resisten a aceptar las ventajas de la investigación neurocientífica, a la que consideran como aliada de un poder que sólo pretende discriminar y segregar¹⁰. Es el fruto posmoderno de quienes todo lo quieren explicar en función del poder y no aceptan la multicausalidad inherente a la condición humana.

Conforme nuestro conocimiento progresa de manera irrenunciable e imparable, como corresponde a nuestra especie inteligente, nuestras perspectivas se amplían. La segregación o el rechazo que todavía sufren las personas con discapacidad intelectual no dependen de la capacidad de diferenciar y definir sus peculiaridades gracias a nuestros crecientes conocimientos, como ciertos sociólogos pretenden, sino de la incapacidad para considerar que *la diferencia es elemento esencial de nuestra condición humana*. Conocer más y mejor es pertrecharse de recursos para afrontar las necesidades concretas de los individuos, con actitud de servicio¹¹. Si queremos cambiar actitudes, tenemos que enriquecer nuestro conocimiento, y a ello se dedica generosamente la moderna neurociencia entendida en su más amplio sentido¹².

-
9. J. FLÓREZ. «Discapacidad intelectual y neurociencia». *Rev. Síndrome de Down* 32 (2015) 2-14.
 10. N. ALTERMARK. «The ideology of neuroscience and intellectual disability: reconstituting the 'disordered' brain». *Disability & Society* 29 (2014), 1460-1472.
 11. J. FLÓREZ. «Del conocimiento al servicio: conocer más para servir mejor». *Rev. Síndrome de Down* 34 (2017) 98-103.
 12. J. FLÓREZ. «Neurodiversidad, discapacidad e inteligencias múltiples». *Rev. Síndrome de Down* 33 (2016) 59-64.

Pero no trabajamos con fotos fijas porque, dependiendo de las intervenciones y apoyos que se aporten, el desarrollo individual va mejorando. Lo que interesa es conocer en cada individuo cómo queda afectada –cualitativa y cuantitativamente– la dinámica cerebral que conforma el engranaje de las diversas dimensiones del funcionamiento intelectual y de la conducta adaptativa, y sus reales capacidades; de forma que aprovechemos al máximo sus interacciones con todos esos sistemas y redes cerebrales que contribuyen a formular las diversas cualidades de la inteligencia. Así podremos saber si, y en qué grado, estas últimas (que llamaremos inteligencias múltiples) pueden contribuir a paliar o compensar las insuficiencias que observamos en las diversas dimensiones de la cognición y de la conducta.

La realidad no se queda estancada; porque, superado un horizonte, aparecen otros nuevos. Es decir, la apertura a una oportunidad nutre a otras nuevas oportunidades en las que el niño, el adolescente, el joven y el adulto con discapacidad intelectual se sumergen, para obtener de ellas más energía para innovar en su propia vida.

Los apoyos a las personas con discapacidad intelectual

Una vez detectada y caracterizada la discapacidad intelectual en un individuo concreto, toda la fuerza de la sociedad ha de ir dirigida a afrontarla de manera positiva y eficaz: a la programación e implementación de los apoyos. Los *apoyos* son recursos y estrategias que promueven el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, de modo que mejoren el funcionamiento individual. Cuando se trata de apoyos a la persona con discapacidad intelectual, premisa previa ha de ser considerar que esta persona se diferencia del resto de la población por la naturaleza e intensidad de los apoyos que necesita para participar en la vida comunitaria¹³. Pero las necesidades de apoyo no reflejan necesaria o exclusivamente una alteración de la capacidad humana: más bien, las necesidades de apoyo de la persona reflejan una limitación en el funcionamiento humano como

13. AAIDD, *Op. cit.*

resultado de, o bien la capacidad personal, o bien el contexto en que la persona se desenvuelve.

La naturaleza y origen de los apoyos son extraordinariamente diversos. Unos nacen con cualidad normativa de carácter mundial, nacional, local. Marcan principios y directrices, establecen códigos, leyes, cuyo cumplimiento ha de redundar en actuaciones favorables y apoyos concretos. Dan soporte a las actuaciones individuales o colectivas que después se hayan de implementar.

Pero lo que de verdad mide la voluntad real de una sociedad que desea ir más allá de las declaraciones de principios, es la programación y provisión de apoyos individualizados y adaptados a las características de cada persona y situación. Su objetivo es doble: *a)* proporcionar los medios para que cada persona desarrolle el máximo de sus capacidades, y *b)* conseguir que su vida se desenvuelva lo más posible en ambientes ordinarios y normalizados. Es evidente que ambos objetivos son ambiciosos: cubren toda la vida de la persona y todas las facetas de su existencia.

Obviamente, la selección de los apoyos individualizados que la persona con discapacidad intelectual necesita en un momento concreto de su vida, o a lo largo de toda una etapa, o de la vida entera, debe seguir un proceso de planificación para el que se postulan los siguientes componentes: *a)* identificar lo que la persona más quiere o necesita hacer; *b)* evaluar la naturaleza del apoyo que va a requerir para conseguir aquello que quiere o necesita hacer; *c)* desarrollar un plan de acción para obtener y ofrecer apoyos; *d)* iniciar y supervisar el plan; *e)* evaluar los resultados personales conseguidos. La especificación de cada apoyo en cada momento, en cada individuo, para cada objetivo está fuera del alcance de este artículo; pero es fácil comprender la multiplicidad de situaciones y necesidades que cabe imaginar.

Una última palabra. La clave de la eficacia de los apoyos está: *a)* en las leyes que protegen y dirigen los derechos de las personas con discapacidad intelectual, *b)* en el conocimiento y actitud de servicio de los cuidadores que les atienden, y *c)* en las personas e instituciones responsables de orientarles y dirigirles.