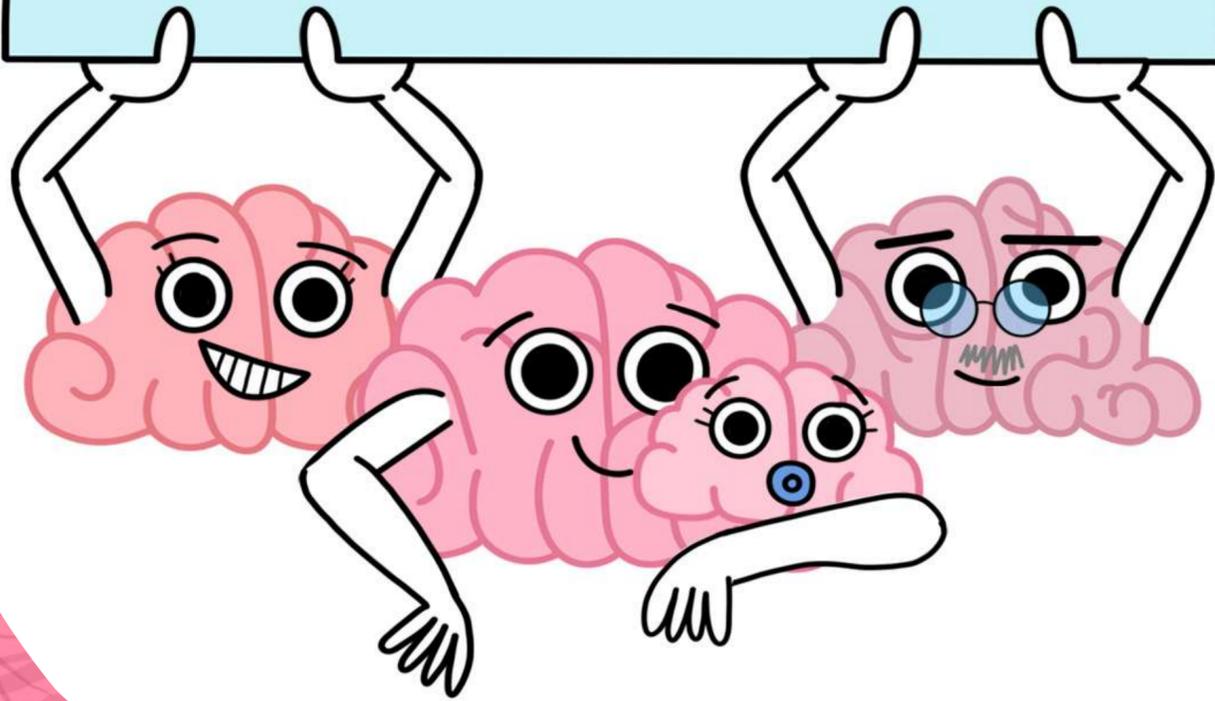


DISCAPACIDAD INTELECTUAL



NEURO MUNDOS

CAPÍTULO 2:
DISCAPACIDAD
INTELECTUAL

Proyecto
financiado
por



Y
desarrollado
por



Centro UC
Tecnologías de Inclusión
CEDETI

SeN
Servicio de
Neuropsicología



NEURO MUNDOS

NEURO MUNDOS

Capítulo 2: Discapacidad Intelectual

Primera edición: Octubre 2020

Centro UC de tecnologías de Inclusión CEDETI

©Derechos Reservados Pontificia Universidad Católica de Chile 2020

Proyecto financiado por:

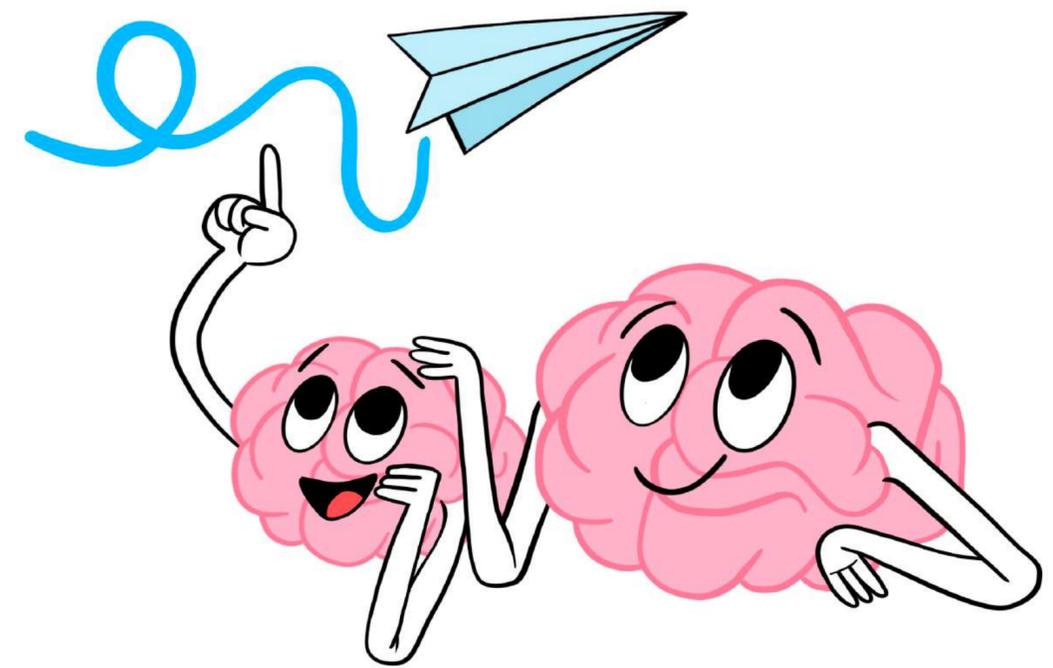


Y desarrollado por:



Centro UC
Tecnologías de Inclusión
CEDETI

SeN
Servicio de
Neuropsicología



¿QUÉ ES LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL?

En este capítulo hablaremos de un trastorno del neurodesarrollo que nos interesa mucho que comprendas y, así, puedas ser uno de nuestros aliados en el respeto a la diversidad. Se trata de la Discapacidad Intelectual (DI), un estado individual en el cual las capacidades intelectuales, es decir, procesos como poner atención, memorizar, resolver problemas, planificar, comunicar ideas y otros, siguen una trayectoria atípica y no se desarrollan según lo esperado para la edad. En la DI observamos que las personas necesitan más apoyo para realizar actividades de la vida cotidiana: aprender en el colegio, interactuar con otras personas o realizar por sí mismas funciones que las vayan haciendo más independientes.

Quizás conozcas a personas que tengan Discapacidad Intelectual, aunque es posible que hayas escuchado hablar de su condición bajo otros nombres como “deficiencia mental” o “retardo mental”. Estos conceptos antiguos ya no se ocupan porque son discriminatorios y por la evolución del concepto. Cuando hoy hablamos de DI estamos reflejando una postura de la sociedad respecto a aquellas personas que presentan un desarrollo atípico en su funcionamiento cerebral y adaptativo. Más adelante te hablaremos de la historia de este cambio y sabrás por qué es tan importante que usemos el concepto actual.

En la DI existe un desajuste o una distancia entre las capacidades actuales de la persona y las demandas que su entorno les exige según su edad o etapa del desarrollo (la infancia, la adolescencia o la vida adulta). Por este motivo, se entiende que esta condición es un tipo de discapacidad, tal como la discapacidad física o sensorial.

Sin embargo, a diferencia de otras discapacidades, la DI es algo que puede ser más difícil de describir para la persona que lo vive y no necesariamente se hace evidente a simple vista. La mejor forma de comprender cómo se expresa la DI probablemente surja a medida que conozcas gente con este diagnóstico. Puede que te des cuenta que les cuesta más aprender o pidan que les expliques las cosas de manera más concreta. También podrían tomarse en serio algo que le dijiste en broma o distraerse cuando le hablas demasiado.

Cuando decimos que una persona con DI tiene una trayectoria del desarrollo atípica, queremos decir que sus habilidades intelectuales y adaptativas se han desarrollado de manera diferente y algunas presentarán más dificultades que otras. Por lo tanto, no hay que pensar en la DI como un desarrollo atípico en todos los ámbitos. También es importante recordar que, aunque la DI surge en la infancia, es una condición que, en general, continúa durante toda la vida, por lo tanto, hay adolescentes, adultos y personas mayores que tienen DI y, en cada etapa, estarán enfrentándose a desafíos distintos. Las personas con DI están constantemente aprendiendo y logrando cosas, igual que todos tal los demás, pero en muchos momentos estarán concentrándose en objetivos que son distintos a los de la mayoría de las personas de su edad, porque tienen que lograr primero otras habilidades.

Cuando decimos que la trayectoria del desarrollo es distinta, nos referimos a que en algún momento la persona que tiene DI y sus familias dejan de concentrarse en lo que “debería estar logrando para su edad” y se concentran en su propia trayectoria vital, logrando poco a poco cosas que en un momento parecían imposibles. Lo que se espera que las personas con DI logren, en comparación a su edad, es solo una guía general, porque lo más importante seguir su propio ritmo. No obstante, esto no quiere decir que la persona con DI tenga que aislarse de los demás en su trayectoria vital, al contrario, cuanto más participe en la sociedad, cuanto más pueda integrarse, más oportunidades va a tener de desarrollar sus habilidades y la sociedad podrá beneficiarse de su participación, creciendo desde la diferencia.

La DI incluye a personas con características y necesidades muy variadas. Según el nivel y tipo de apoyos que necesite la persona en su día a día, se hablará de un grado distinto de DI. Algunas personas con DI tienen también problemas motores, les cuesta comunicarse hablando o tienen problemas de salud. Algunas personas tienen muy buenas habilidades sociales y se les hace fácil llevarse bien con los demás. Para otras, en cambio, puede ser más complejo. Por eso, para hacer el diagnóstico de DI se van a tomar en cuenta tanto las fortalezas como las áreas en las que requieren más apoyos. Para todos, sin embargo, habrá una distancia entre lo que logran hacer sin ayuda de otros y lo que su entorno les pide, pero esa distancia puede acortarse con los apoyos adecuados.

Te invitamos a conocer más sobre la DI en este capítulo. Primero, te contaremos cómo fue cambiando en el tiempo la manera de nombrar, comprender y evaluar la DI, hasta nuestra concepción actual. Luego, te contaremos qué es lo que sabemos hoy de la DI y cómo podemos ayudar a crear una sociedad más inclusiva.

¿DESDE CUÁNDO SE CONOCE LA DI?

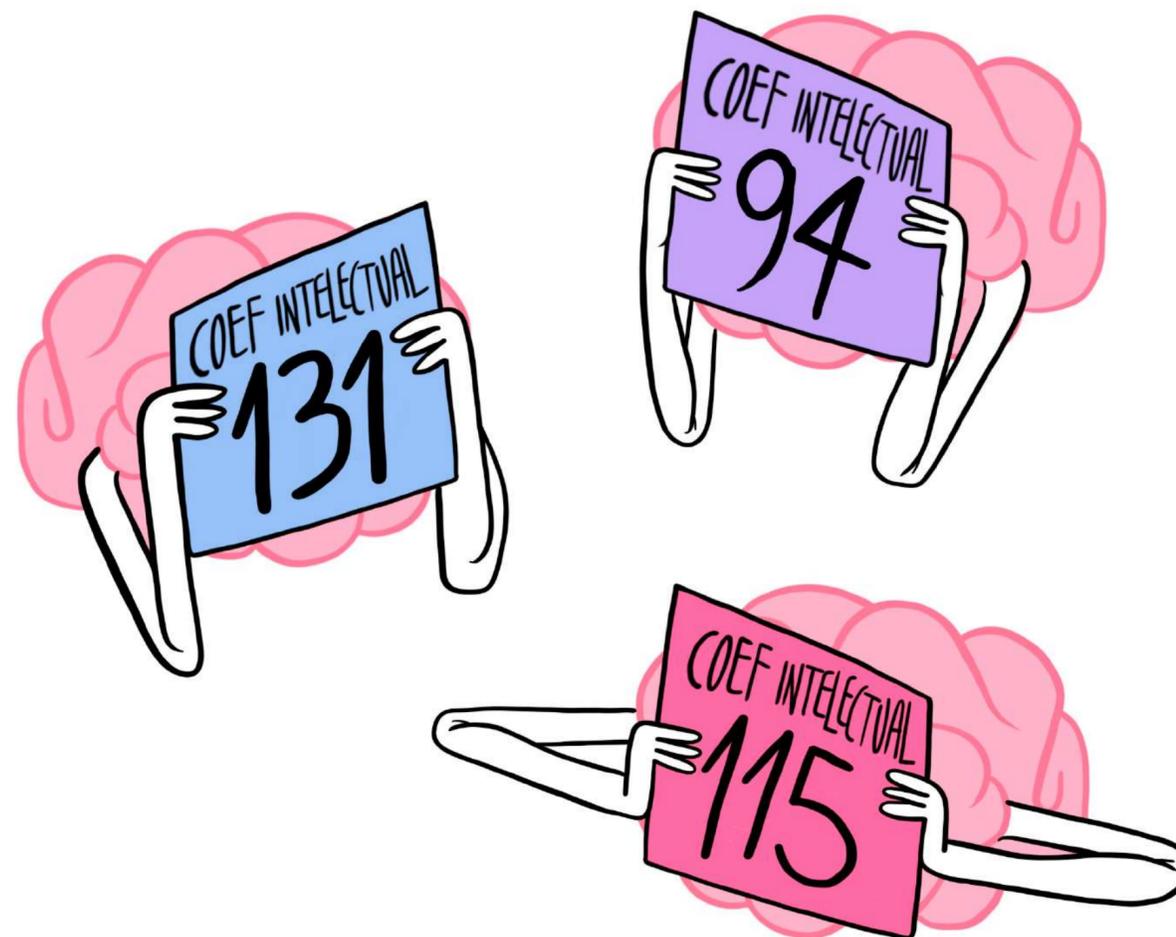
Durante gran parte de la historia, la DI no se distinguía de los problemas de salud mental o físicos. En general, las personas que funcionaban de una manera diferente eran discriminadas y excluidas de la sociedad. Por eso, el camino hacia una mejor comprensión de la DI también ha sido un camino de reivindicación de derechos, que se ha logrado poco a poco.

Durante los años 1800, médicos como Phillippe Pinel, en Europa, y Benjamín Rush, en Estados Unidos, fueron pioneros en luchar por un trato más digno de las personas que tenían un funcionamiento diferente y realizaron las primeras descripciones generales que permitieron diferenciar lo que hoy comprendemos como DI, de otras condiciones como los trastornos psiquiátricos y las enfermedades físicas. A partir de 1900, algunas personas con DI pudieron comenzar a asistir a centros educativos especializados, aunque la mayoría no recibía educación y la discriminación y exclusión social continuaban.

Con el avance de la ciencia, se quiso comprender mejor a las personas que tenían dificultades en su funcionamiento cognitivo (aunque en esa época no se hablaba en esos términos) y se buscaban formas de clasificar esas dificultades. En 1904 aparece el primer libro que describe lo que en esa época se nombró como “deficiencia mental”, indicando que había diferentes grados en ella y que, según el grado, había distintos tratamientos y posibilidades de educación. Las palabras con las que se definían esos distintos grados, sin embargo, no las consideraríamos respetuosas ni adecuadas en la actualidad.

Al principio, las clasificaciones se basaban solo en la observación de las personas, pero con el tiempo se buscaron formas de medir su grado de dificultad, especialmente para evaluar su incorporación a la educación o al ejército. Así, surgieron las primeras pruebas de inteligencia: una serie de actividades o tareas que debía realizar una persona sin ayuda externa y que permitían saber cuán lejos estaba su rendimiento o puntaje de lo que tendían a lograr el promedio de personas de la misma edad. Ese puntaje era llamado coeficiente intelectual o CI ¿Te suena? Puede que hayas escuchado decir que Einstein tenía un gran CI o usar este concepto para hablar sobre la inteligencia de alguien.

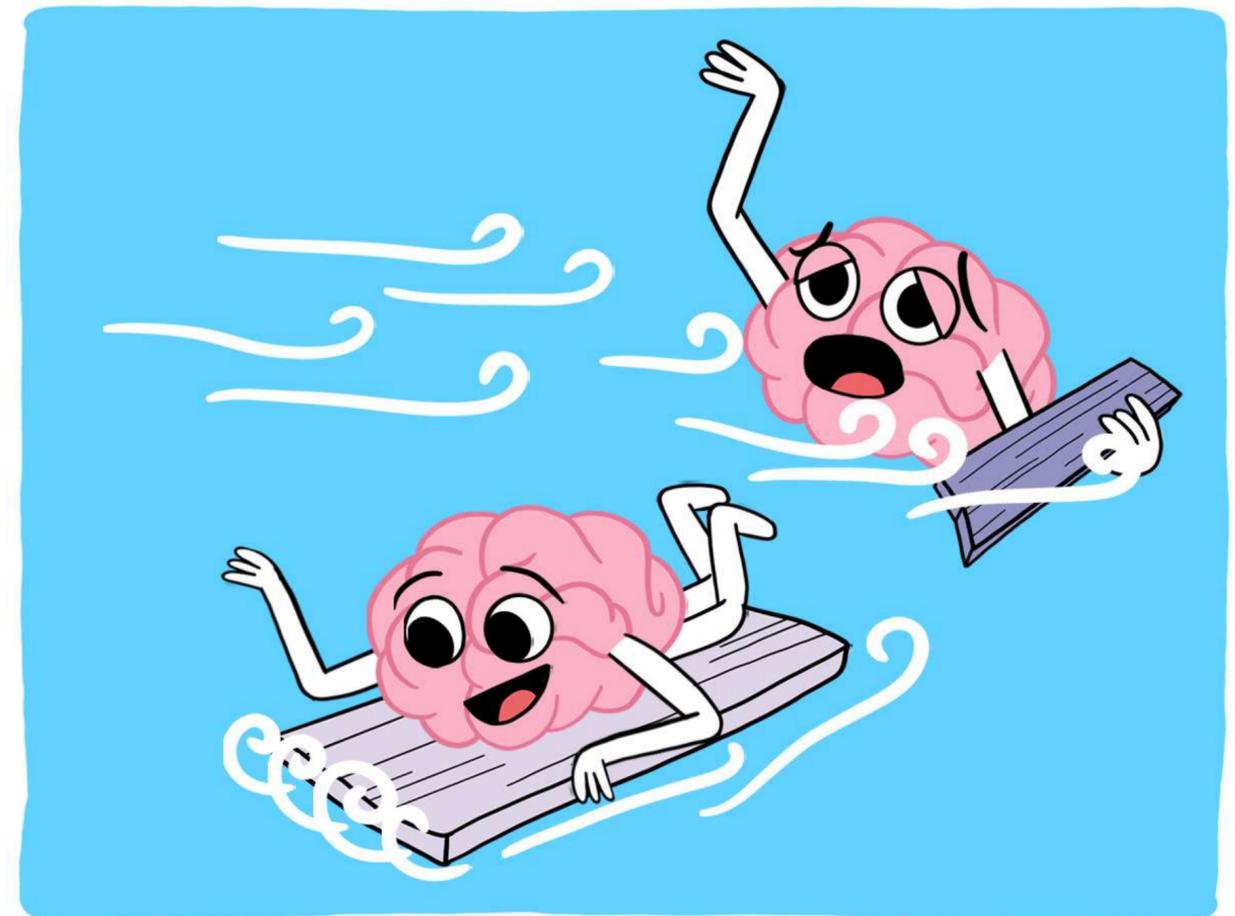
Las evaluaciones ayudaron a comprender que la inteligencia, medida a través de estas pruebas, varía mucho entre las personas. Al comparar a gente de la misma edad, se observó que para un grupo pequeño era mucho más difícil realizar estas actividades y obtenían puntajes de CI mucho “más bajos”. Había un grupo más grande al que le iba más o menos parecido y tenían un puntaje CI “promedio”, mientras que para otro grupo, también pequeño, era muy fácil hacer estas actividades, a esos se les asignaban los puntajes de CI “más altos”.

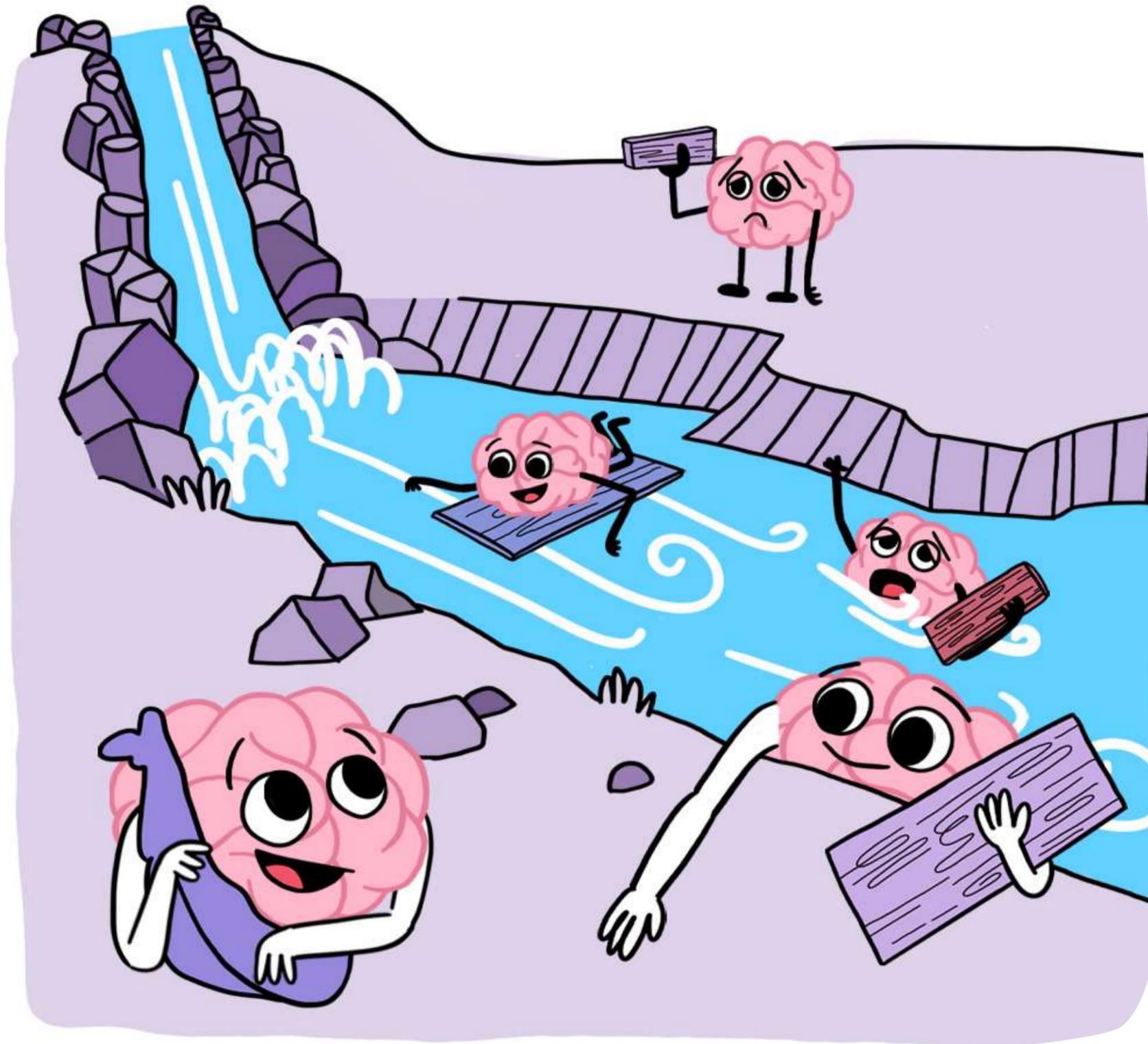


En esta época, si el coeficiente intelectual de la persona estaba muy por debajo del promedio, se decía que tenía “deficiencia mental”. Esta característica interna de la persona se consideraba suficiente para explicar sus dificultades de adaptación en la vida cotidiana. El esfuerzo en esa época se concentró en mejorar la calidad de las pruebas, porque se pensaba que se podía evaluar con más precisión el funcionamiento cognitivo que la habilidad para adaptarse socialmente al contexto.

En 1952 se definió que para diagnosticar “deficiencia mental” se debía cumplir con dos criterios: que la persona tuviera dificultades importantes para desenvolverse en las actividades cotidianas y un coeficiente intelectual (o puntaje CI) muy por debajo del promedio. El coeficiente intelectual era el que determinaba el nivel de gravedad de la DI; mientras más bajo era el puntaje, se presentaba una mayor gravedad.

Tratemos de poner en una imagen lo que en esa época se entendía por “deficiencia mental”. Imagina que participar en la sociedad es como cruzar un río. Cada persona cuenta con diferentes materiales para esto, incluyendo sus recursos cognitivos y lo que aprende durante la vida. Antiguamente, a las personas con discapacidad intelectual se les exigía cruzar el río de la misma manera que la mayoría, sin apoyo alguno, lo que hacía demasiado difícil cruzarlo. Al no ofrecerles los apoyos necesarios, se los aislaba de participar en la sociedad. De ahí viene la idea de deficiencia, según la cual a las personas con DI “les faltaba algo” para participar en la sociedad.



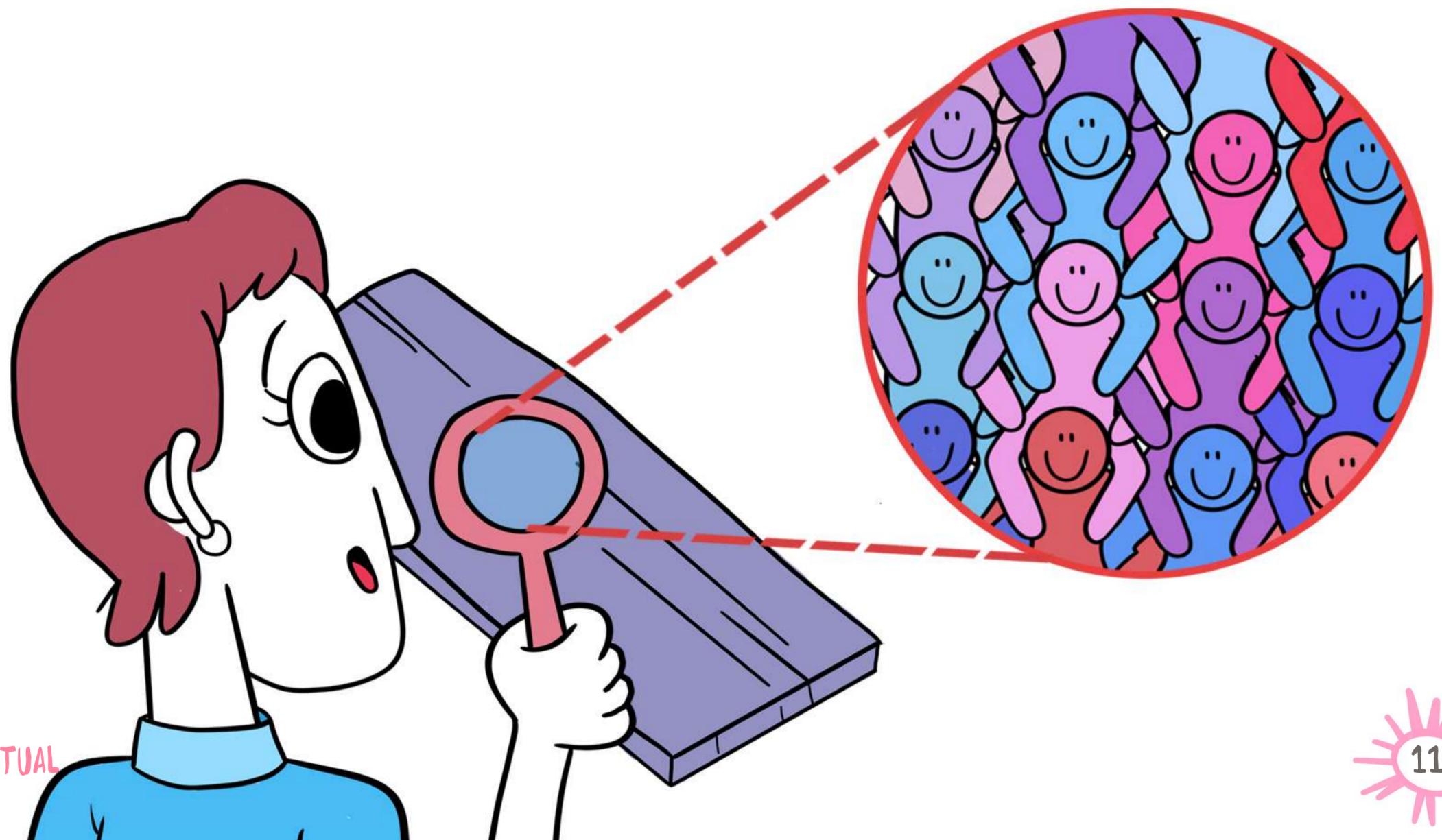


Pero ya desde 1919 habían comenzado a surgir asociaciones civiles para defender los derechos de las personas con “deficiencia mental”, incluyendo los derechos a la educación, la salud, la inclusión en políticas públicas y, especialmente, un trato digno. Comprender esta condición ya no era solo tarea de los especialistas de la salud sino que de las familias, educadores y mucha gente que fue presionando por investigación y cambios.

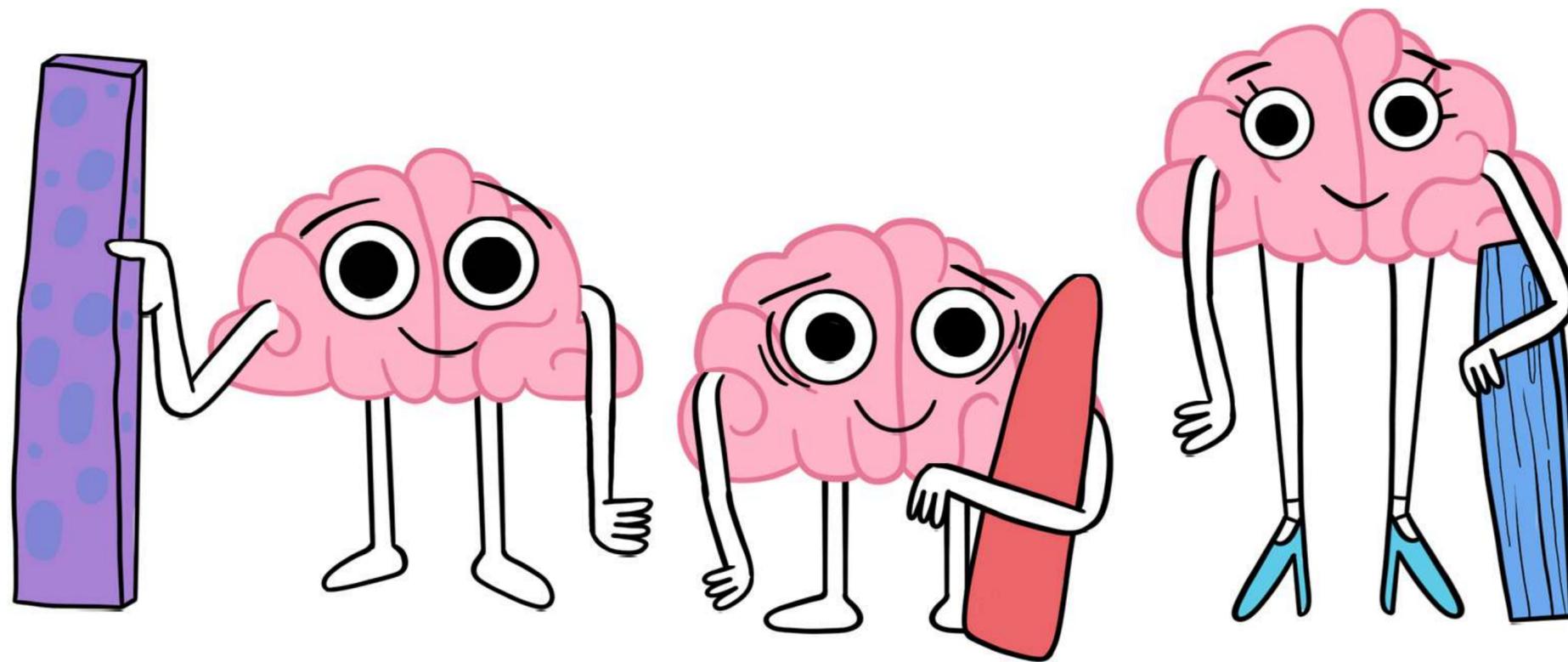
En el año 1959 los especialistas del mundo llegaron al consenso de que hablar de “deficiencia” no era lo mejor para definir un diagnóstico, puesto que tenía una fuerte connotación negativa. Cambiaron el nombre del diagnóstico a “retardo mental”, porque querían que se comprendiera que el desarrollo cerebral iba más lento. El funcionamiento intelectual, medido con las pruebas de inteligencia (que a esas alturas habían mejorado su precisión), seguía siendo el criterio para diagnosticar esta condición.

Recién en 1980 los especialistas del mundo hicieron un cambio mayor. Definieron que el “retardo mental” se definía por tres aspectos centrales:

1. La persona debía presentar dificultades importantes en el funcionamiento intelectual, lo que tenía que demostrarse con los resultados que obtenía en las pruebas de inteligencia. Los puntajes más bajos indicaban mayor gravedad o severidad.
2. Debía comprobarse que la persona tuviese dificultades en lo que se llama la “conducta o funcionamiento adaptativo”, es decir, las habilidades que se necesitan para desenvolverse en la vida cotidiana.
3. Había que estar seguros que estas dificultades surgían durante la infancia, para distinguirlo de otras condiciones de la vida adulta.

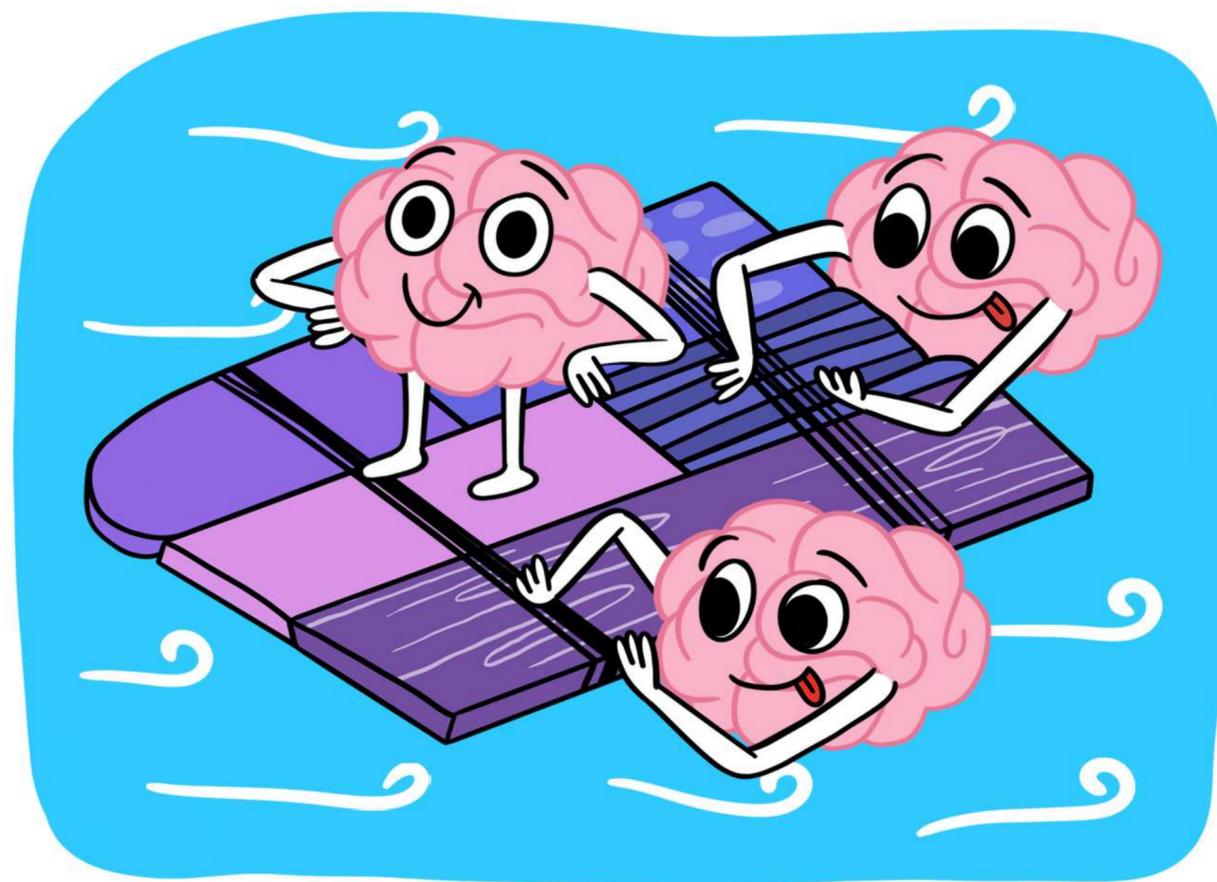


Si volvemos a nuestro ejemplo de cruzar el río, bajo el concepto del "retardo mental" se entendía que los materiales cognitivos que las personas necesitaban para cruzar el río se alcanzaban tardíamente en comparación a pares de la misma edad. Pero además del funcionamiento intelectual, se comenzó a dar importancia a las habilidades de adaptación al contexto, como, por ejemplo, bañarse o comer solo, leer y escribir, saber sacar cuentas, tomar una micro, hacerse amigos, etc. Aunque se amplió la mirada de los recursos para cruzar el río, hacia recursos funcionales, la DI seguía siendo un problema que dependía, principalmente, de la persona.



En 2006 se aprueba la Convención sobre derechos de Personas con Discapacidad y a nivel político ya se reconoce el concepto “persona con discapacidad intelectual”. El año 2010 los especialistas del mundo acuerdan modificar el nombre de “retardo mental” a Discapacidad Intelectual, para reflejar grandes cambios en la manera de comprenderla. Como no ha pasado tanto tiempo, aún hay gente que se confunde y dice retardo o retraso mental. Este cambio surgió, por una parte, porque el concepto de “retardo” se empezó a utilizar como insulto y de forma peyorativa. Las asociaciones civiles de defensa de los derechos de las personas con Discapacidad Intelectual iniciaron un movimiento social orientado a restituir la dignidad de las personas con ese diagnóstico y quisieron comenzar con el cambio de nombre. Este cambio cruza las barreras de lo que se entiende como médico, clínico y científico; es un cambio que refleja un proceso social y cultural para lograr una sociedad más inclusiva y respetuosa de la diversidad.

El concepto de “retardo mental” consideraba que “el problema” estaba en la persona y este problema limitaba su funcionamiento humano global, sin considerar que cambios en el entorno podrían ayudar a mejorar el funcionamiento de personas con DI. En cambio, el concepto de Discapacidad Intelectual considera que hay un “desajuste” o “distancia” entre lo que la persona puede hacer y lo que se le pide que haga en su entorno. Y ese “desajuste” o “distancia” es lo que se considera como Discapacidad Intelectual, por lo que es un estado de funcionamiento. Al entender la DI de esta forma, se reconoce que es dinámica; es un estado que se modifica cuando hay apoyos adecuados.



Que la DI se considere como algo dinámico favorece una perspectiva de intervención que ayuda a aumentar la participación de las personas diagnosticadas con esta condición en la sociedad. Esto ha permitido que, por ejemplo, poco a poco, algunas salas de clase regulares abran sus puertas a estudiantes con trayectorias atípicas de desarrollo, o que adultos puedan incluirse en la sociedad en el ámbito laboral o facilitar el acceso a la información de las personas con DI para, así, tomar en cuenta sus perspectivas e invitarlos a ser ciudadanos que participen activamente.

¿CÓMO ENTENDEMOS HOY LA DI?

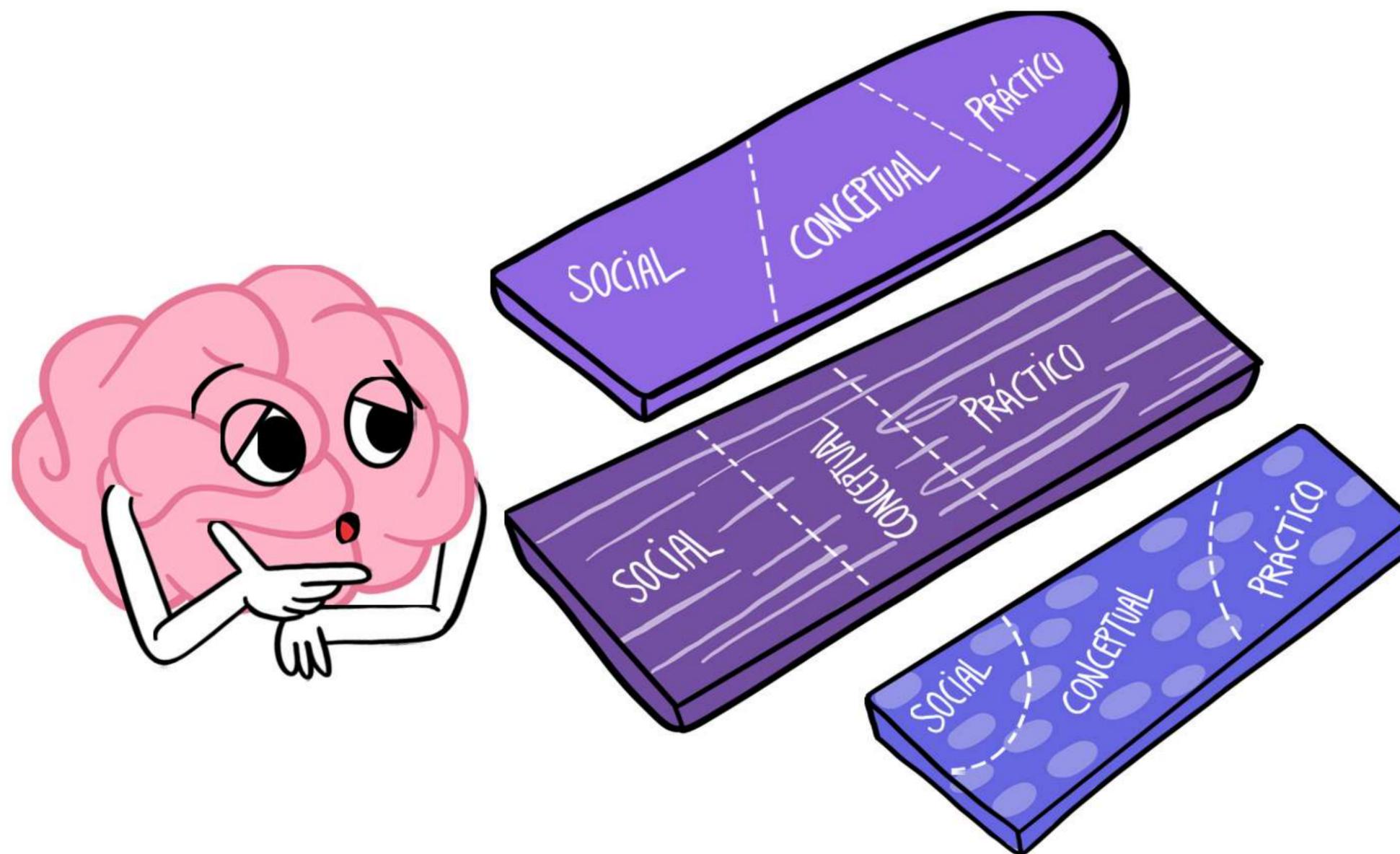
La DI actualmente se entiende como una condición del neurodesarrollo que puede reconocerse por tres características esenciales:

La primera es que el **funcionamiento intelectual** de la persona se aleja de manera importante de lo esperado para su edad. ¿Pero, cómo se determina eso? En general, cuando se sospecha que una persona tiene DI se realiza una evaluación detallada que incluye la aplicación de una prueba de funcionamiento intelectual. No se trata de un test médico, como un examen, sino que, junto a un psicólogo/a, se realizan una serie de actividades con distintos niveles de dificultad. Estas actividades evalúan los distintos componentes de la inteligencia. En Chile, tenemos una prueba llamada Escala Wechsler de Inteligencia para niños, quinta edición (WISC-V) que es la misma que se usa en todo el mundo para evaluar la DI, pero que fue adaptada para las características de los niños, niñas y adolescentes chilenos. Esta prueba se hizo evaluando a una gran cantidad de niños, niñas y adolescentes de todo Chile para poder conocer el rendimiento en las distintas edades. Eso quiere decir que, si ahora, un niño o niña en Chile es evaluado, podemos saber dónde se ubica su rendimiento al compararlo con niños y niñas de nuestro país. Esta prueba provee resultados en diferentes áreas, que ayudan a entender mejor las habilidades cognitivas de cada niño y niña. Existen otras pruebas que pueden usarse para evaluar niños y niñas que no se comunican con palabras o que tienen mayores dificultades motoras.

La segunda característica es que el **funcionamiento adaptativo** de la persona también se aleja de lo que logran hacer de manera independiente la mayoría de las personas de su edad. El funcionamiento adaptativo, también llamado conducta adaptativa, son las cosas que vamos aprendiendo a hacer durante nuestra vida y que nos ayudan a ser más independientes y participar activamente en la sociedad. Hay tres grandes dominios o áreas en el funcionamiento adaptativo: conceptual, social y práctico.

- El dominio conceptual incluye todas las habilidades que nos ayudan a aprender y comprender mejor el mundo. Por ejemplo, leer y escribir, aprender en el colegio y sacar cuentas. También saber distinguir las nociones del tiempo, como los días, meses y años, las horas, entre otros, o entender cómo funciona el dinero. Por ejemplo, que un billete de \$10.000 vale más que uno de \$1.000.
- El dominio social incluye las conductas que nos permiten interactuar con los demás de una manera positiva para todos, como comprender y seguir las reglas sociales, regular nuestras emociones, hacer amigos, reconocer nuestros errores, captar si alguien trata de engañarnos, resolver problemas sociales, etc.
- El dominio práctico incluye todas esas pequeñas cosas que vamos aprendiendo poco a poco en la vida cotidiana para ser más independientes, como lavarnos los dientes, bañarnos, vestirnos, cuidar de nuestra ropa, comer sin ayuda, preparar alimentos, manejar nuestro dinero, organizar nuestro tiempo, trabajar, etc.,

Las conductas adaptativas esperadas dependen de la edad que tengamos. Por ejemplo, no esperamos que una niña de 3 años pueda prepararse el desayuno o ir al doctor de forma independiente, pero sí lo esperaríamos de alguien de 20 años. Pero también dependen de nuestro contexto, es decir, si un niño de 10 años vive en un país donde un bus lo pasa a buscar para ir al colegio, es esperable que llegue solo, pero no esperaríamos lo mismo de un niño de la misma edad que vive en un país donde se camina para ir a estudiar.



Finalmente, las dos características anteriores deben surgir **durante el desarrollo**, eso quiere decir, durante la infancia o la adolescencia. Como tú sabes, hay personas adultas que pierden capacidades, por ejemplo, después de sufrir una hemorragia cerebral o cuando tienen Alzheimer, pero cuando la persona tiene un desarrollo típico y, luego, durante la vida adulta pierde capacidades, no se trata de una Discapacidad Intelectual, sino que de otro diagnóstico.

Lo más importante de la concepción actual de la DI, es que la severidad de esta ya no se define por el puntaje exacto en la prueba de funcionamiento intelectual o el CI. Esto sí ocurría en la época del “retardo mental”, en la que el número del CI era lo más importante y nos ocultaba la visión de la persona completa. Ahora son estos tres requisitos importantes para el diagnóstico de DI: dificultades importantes comprobadas en el **funcionamiento intelectual**, en al menos un área del **funcionamiento adaptativo**, y que, además, se compruebe que estas dificultades hayan surgido **durante el desarrollo**.

Otro aspecto importante que debe evaluarse es el nivel de severidad de la DI. Para evaluar esto es importante observar las conductas adaptativas de la persona y los apoyos que requiere. Estos apoyos pueden ser desde requerir ayuda en ciertos contextos específicos, a apoyos constantes para todas las actividades de la vida diaria. El nivel de severidad de la DI variará entre “leve”, “moderada”, “severa” y “profunda” y tendrá por finalidad comunicar el nivel de apoyo que la persona requiere. De esta manera, reconocemos que una persona necesita apoyos ajustados a sus requerimientos, pero al mismo tiempo que, si se los otorgamos de manera estable, podemos reducir la distancia entre lo que puede hacer por sí mismo y lo que el entorno le pide, favoreciendo su funcionamiento.

Es importante considerar que las personas con DI pueden tener dificultades de movimiento, comunicación o condiciones médicas que requieren mayores apoyos. Cuando es así, se determinarán las necesidades de apoyo globales de la persona y no solo las que puedan ser causadas por su funcionamiento cognitivo. Identificar el perfil de necesidades de apoyo de la persona con DI, utilizando distintas fuentes de información y considerando los distintos contextos en los que participa permitirá planificar de manera precisa y establecer las prioridades en la intervención. Estos apoyos van a fomentar la independencia y autonomía en la persona, lo que puede tener un efecto positivo en su salud mental y la de su grupo familiar.

Realizar la evaluación del funcionamiento intelectual sigue siendo fundamental, porque ayuda a comprender las fortalezas y dificultades cognitivas de la persona y, por ejemplo, a programar mejor los apoyos en el colegio o en el trabajo. Actualmente se sabe que evaluar en detalle la conducta adaptativa nos ayuda a comprender mucho mejor el nivel de desafíos de la persona en su vida cotidiana.

Puede que te preguntes ¿y qué pasa si hay dificultades importantes en la conducta adaptativa, pero le va bien en la prueba de inteligencia? En ese caso, es muy probable que la persona no tenga DI. Hay muchas circunstancias que pueden afectar el desarrollo de nuestras habilidades adaptativas, sin afectar nuestro funcionamiento intelectual. Por ejemplo, una persona con un trastorno motor puede tener muchas necesidades de apoyo en las habilidades prácticas, sin tener dificultades en sus capacidades intelectuales. De hecho, evaluar las habilidades o conducta adaptativa es importante en muchas condiciones, no solo en la discapacidad intelectual, porque nos da información práctica para programar apoyos.

¿QUÉ ES LO QUE SABEMOS HOY DE LA DI?

Durante las últimas décadas se ha avanzado en la comprensión de la DI, pero aún tenemos muchas preguntas por responder. Aquí te compartimos algunas de las respuestas que las investigaciones nos han entregado:

1. Es un poco más frecuente en niños que en niñas y se observa en todas las culturas: La DI se presenta en un 1% de la población y es un poco más frecuente en hombres que en mujeres, sin que la diferencia sea tan marcada. El 85% de las personas con DI presentan una severidad leve. En todas las razas, culturas y niveles socioeconómicos hay personas con DI. Sin embargo, la prevalencia en los países de menores ingresos tiende a ser mayor, dado que el menor acceso a la salud, a la cobertura de las necesidades básicas y a oportunidades de educación especializada, pueden ser factores de riesgo para la DI.

2. Hay un neurodesarrollo atípico pero las causas son diversas: Actualmente, sabemos que en la DI hay un neurodesarrollo atípico, es decir, que el cerebro de las personas con DI va desarrollándose de manera diferente a lo largo de la vida. Sin embargo, las causas que explican cada caso son variadas y pueden interactuar entre sí. En muchos casos, especialmente en la DI leve, las causas son desconocidas. Entre las causas conocidas están los factores prenatales (antes del nacimiento), por ejemplo, la presencia de una condición genética, como el Síndrome de Down o de problemas médicos durante el embarazo; las dificultades durante el parto, el menor peso al nacer, prematurez o algún problema que afecte la circulación de oxígeno al cerebro. Pero incluso en niños y niñas que han comenzado su desarrollo de manera típica, alguna situación como un golpe grave en la cabeza durante un accidente, un tumor o una enfermedad infecciosa pueden afectar el desarrollo cerebral y contribuir a una DI. Es importante que recordemos, sin embargo, que estas son posibles causas o factores de riesgo, pero no quiere decir que siempre se presente la DI al ocurrir tales eventos. Por ejemplo, ciertos síndromes genéticos se asocian a una mayor probabilidad de DI, pero no quiere decir que todos los niños y niñas que tienen el síndrome tengan DI. Los factores protectores también ayudan a comprender el funcionamiento actual de la persona. Por ejemplo, los cuidados adecuados, la estimulación temprana y el apoyo a los padres, madres y cuidadores puede contribuir a un mejor desarrollo en los niños y las niñas que presentan las condiciones que hemos descrito.



3. La DI puede acompañarse de otras condiciones:

Las personas con DI pueden presentar también otros trastornos del neurodesarrollo. El TDAH o déficit atencional es cuatro veces más frecuente en personas con DI que en la población general. El TEA o Trastorno del Espectro Autista, también es una condición frecuente en personas con DI. Las dificultades de salud mental más frecuentes son los trastornos depresivos y de ansiedad, pero otras dificultades pueden ser más frecuentes en personas con DI que tienen, además, un síndrome genético, como las fobias y la ansiedad generalizada en el Síndrome de Williams. Respecto de la salud mental de las personas con DI, es importante considerar que para algunas de ellas puede ser difícil expresar sus síntomas, por lo que la observación cuidadosa de comportamientos y reacciones es fundamental.

4. El retraso en el desarrollo es un indicador importante:

Es frecuente que en las personas con DI se observe un retraso en el logro de hitos del desarrollo, incluyendo retraso en el desarrollo motor (ej. sentarse, gatear o caminar), del lenguaje (aparición tardía o dificultades) y dificultades cognitivas asociadas a la resolución de problemas o la comprensión del efecto de sus acciones. En las personas que presentan una DI leve, las dificultades tempranas pueden ser sutiles y es en la etapa escolar que los problemas se hacen más evidentes, debido a las exigencias del aprendizaje formal que se van incrementando con la edad. En la DI podemos observar casos en que los hitos del desarrollo se adquieren de manera tardía, pero siguiendo el orden típico y también casos en los que se adquieren en un orden distinto al esperado con diferencias entre las distintas áreas, particularmente en algunas condiciones genéticas. Aunque el retraso en los hitos del desarrollo no implica necesariamente que se presente una DI, siempre es bueno consultar y estimular las áreas con más dificultades.

5. En la etapa pre-escolar se habla de Retraso Global del Desarrollo: Dada la importancia de entregar apoyos de manera temprana, si se detectan dificultades importantes en niños y niñas menores de 5 años que no van cumpliendo con los hitos del desarrollo en distintas áreas del funcionamiento intelectual, un especialista podrá establecer el diagnóstico de Retraso Global del Desarrollo. Este diagnóstico permitirá entregar apoyo de especialistas que puedan estimular el desarrollo de las áreas con más dificultades y apoyar a la familia en la comprensión de las necesidades del niño o niña. Cuando estos niños y niñas pasan a la etapa escolar, puede hacerse una evaluación nuevamente, ver sus avances y nuevas necesidades de apoyo. Algunos de ellos pueden ser diagnosticados con Discapacidad Intelectual, pero otros pueden haber superado las dificultades iniciales.

6. La importancia de las tecnologías de apoyo: Durante la última década ha aumentado el conocimiento acerca de tecnologías que pueden ser un apoyo para las personas con DI. Incluso, hay información disponible para que distintas tecnologías de apoyo puedan ser elaboradas por los usuarios, las familias o los profesionales que trabajan con las personas con discapacidad. Existe una amplia variedad de tecnologías de apoyo como utensilios de fácil agarre, tableros de comunicación, lectores de pantalla, pictogramas para facilitar la comprensión, conmutadores o switch adaptados para acceder al computador o celular, aplicaciones, entre otros. Estas tecnologías cumplen con el objetivo de incrementar la autonomía y participación social de las personas con DI, reduciendo la brecha entre lo que puede hacer sin ayuda y las demandas de su ambiente.

7. Interacción social entre pares: Es común que la mayor preocupación de los niños, niñas o adolescentes con DI sea llevarse bien con sus compañeros de curso y hacerse amigos. Para algunos niños y niñas con DI, puede ser más fácil relacionarse con pares de menor edad en los recreos o con niños y niñas más grandes que los cuiden. Estudios muestran que la interacción con pares muchas veces provoca ansiedad en las personas con DI. Es por esto que trabajar en el desarrollo de habilidades sociales en niños, niñas, adolescentes y adultos con DI puede ser una de las formas más potentes de intervención, ya que reduce las barreras iniciales y permite la participación, incluso en actividades en las que se tengan habilidades distintas a sus pares. La integración social no requiere necesariamente igualdad de habilidades.

¿POR QUÉ ES MEJOR ESTAR TODOS, TODOS JUNTITOS?

Como te hemos contado hasta ahora, hemos hecho grandes avances en la comprensión de la DI, pero todavía nos queda mucho camino por recorrer para lograr una sociedad realmente inclusiva. Durante estos minutos de lectura, probablemente aprendiste cosas que no conocías acerca de la DI y eso te da nuevas herramientas para colaborar en este proceso de cambio.

Recuerda que la DI no es visible a simple vista y puede que alguien requiera más apoyos de lo que notamos al principio. Cuanta más participación tengan las personas con DI en la sociedad, en las instituciones educativas, en las actividades sociales, en el trabajo, más vamos a aprender interactuar y hacer ajustes de manera espontánea para asegurar la participación de las personas con diversidad cognitiva. Si no has compartido tiempo con personas con DI puede que te sientas un poco incómodo al principio por el temor de no saber qué hacer, pero no dejes que esa primera sensación te quite la oportunidad de conocer personas interesantes, con una experiencia de vida de la que puedes aprender.

Una gran tarea que nos queda como sociedad es avanzar hacia el respeto al derecho de opinión y toma de decisiones de las personas con DI. Muchas personas con DI describen que simplemente no se les pregunta su opinión o no se les da la oportunidad de elección en interacciones cotidianas como elegir qué comer en un restaurante o pasar por un procedimiento médico. Algunos dicen sentirse “invisibles”, porque se le habla directamente al cuidador o cuidadora que los acompaña, sin tomar en cuenta su opinión como clientes o pacientes. En general, la información que se entrega al público no está adaptada para las personas con DI.

Actualmente hay muchas iniciativas que apuntan hacia este camino, como la Lectura Fácil, que es la adaptación y validación de documentos, material informativo y otros textos usando un lenguaje que sea comprensible para el máximo de personas. Todos tenemos derecho al acceso a la información y las personas con DI también. Por ejemplo, hay muchas decisiones importantes que las personas con DI podrían tomar por sí mismas si hacemos la información accesible. Esta es la importancia de usar formas novedosas para explicar una misma idea, adaptar la información o utilizar apoyo de imágenes que permitan que el mensaje se comprenda ¡Es como este libro! Facilitar el acceso a la información es algo que acorta la distancia entre el mundo científico y aquellos que no están especializados en neurodesarrollo.

Tal como es inadecuado usar palabras ofensivas para referirse a las personas con DI, tampoco te recomendamos usar apelativos condescendientes que idealicen ciertas características. Por ejemplo, muchas personas con DI se sienten incómodas si los tratas de “angelitos”, “niños eternos” o “seres sin maldad”, porque no representa la complejidad que tenemos todos los seres humanos, con defectos y virtudes. Un adolescente con DI puede querer vestirse y escuchar música juvenil, aunque en paralelo esté aprendiendo a leer o a sumar. Un adulto con DI va queriendo ser lo más independiente posible, aunque siga necesitando del apoyo de su familia para cosas básicas. Respetar esta necesidad contribuye a la salud mental, la autodeterminación y al bienestar de las personas con DI.

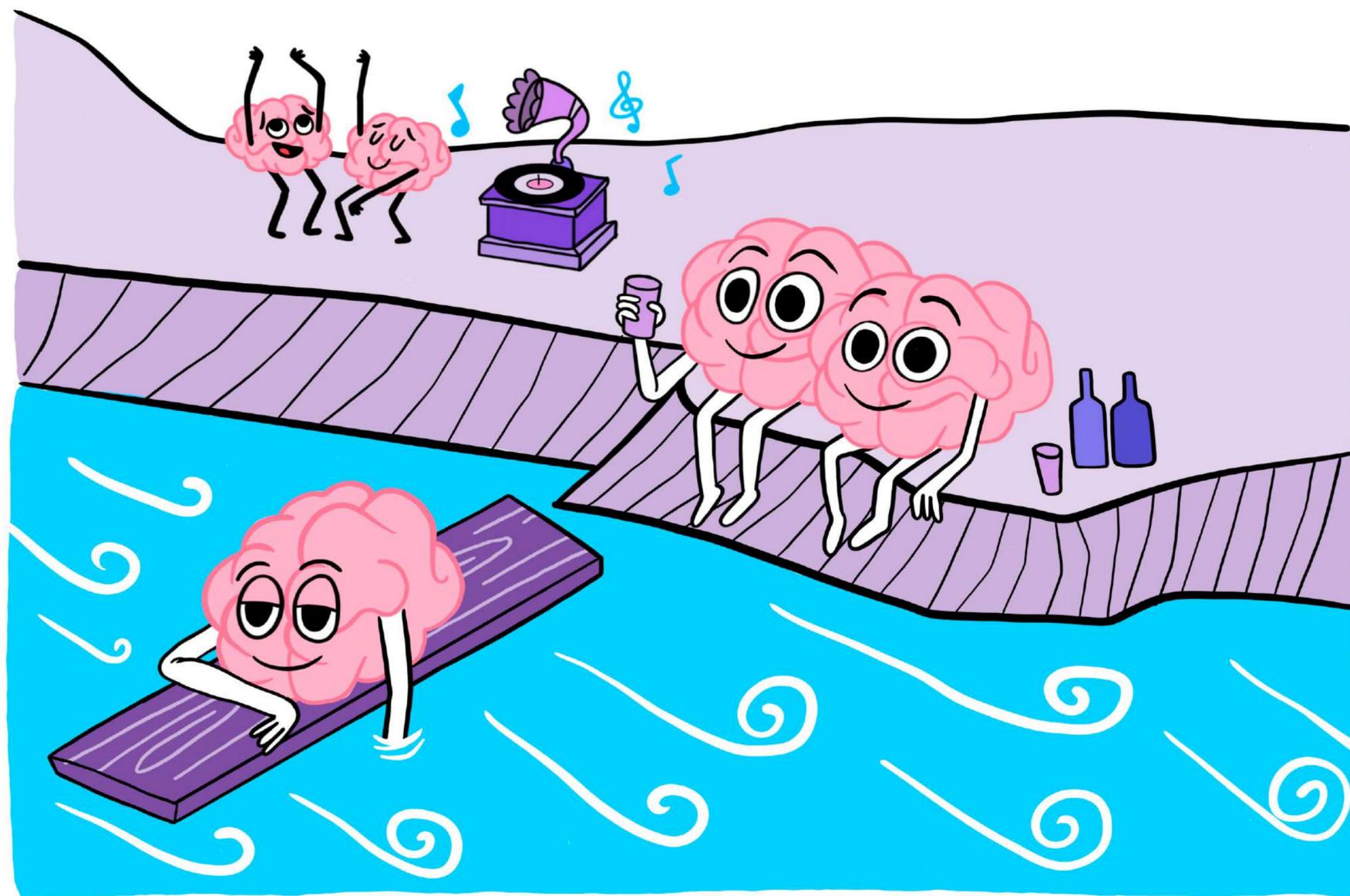
Dentro del contexto escolar también resulta relevante destacar la importancia para las personas con DI, de acuerdo a sus testimonios, de los vínculos sociales y afectivos con otros niños y niñas. La focalización en el desarrollo de la estimulación cognitiva en pos de un mejor ritmo de aprendizaje, muchas veces opaca la verdadera necesidad o demanda del estudiante que es formar parte de una comunidad escolar como un alumno más. Si miramos hacia atrás nuestra misma historia, lo que más disfrutamos de la época escolar es ese conocimiento con los compañeros, los juegos, la evolución del concepto de amistad y cómo cada uno crece de forma diferente.

Por otro lado, los apoyos no son únicamente entregados por especialistas en el contexto de intervención ¡Todos podemos entregar apoyos! Cuando te tomas el tiempo para escuchar lo que te intentan comunicar, cuando muestras interés en explicar algo de una manera distinta y cuando facilitas la convivencia con personas neurodiversas ya estás acortando esa distancia.

Aprender a convivir en diversidad es uno de los mejores regalos que le podemos hacer a la próxima generación. La inclusión no solo beneficia a quienes se salen del molde de lo típico, también al resto. Convivir en diversidad potencia el desarrollo de habilidades como la empatía, la comprensión de las ideas y puntos de vista de los demás y la creatividad. Una sociedad inclusiva no es una sociedad que acepta o permite la entrada al que es distinto, es una sociedad que reconoce que está formada por personas diversas y que esa diversidad es una riqueza.

Si cerramos esta idea con el ejemplo del río, podemos preguntarnos ¿y por qué tenemos que exigir lo mismo a todos los niños y niñas, solo por tener la misma edad? ¿por qué todos tienen que cruzar el río en el mismo momento y de la misma forma? Creemos firmemente que los apoyos no tienen que ver con forzar las habilidades cognitivas que están en desarrollo, sino que el río, a veces, se cruza en momentos distintos, y eso no debería significar quedarse “atrás”, sobre todo considerando el impacto a nivel emocional que implica aquello.

Por eso mismo, este capítulo es una invitación a participar en conjunto en la construcción de una sociedad inclusiva, que permita avanzar aún más en la participación de las personas con DI.



BIBLIOGRAFÍA

Anderson, V., Northam, E., Wrennall, J. (2019). *Developmental Neuropsychology*. London: Routledge, <https://doi.org/10.4324/9780203799123>

Asociación Estadounidense de Psiquiatría (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)* (Quinta edición). Madrid: Editorial Médica Panamericana. ISBN 978-8-4983-5810-0

Janke, K., & Jacola, L. (2018). Intellectual Disability Syndromes. In J. Donders & S. Hunter (Eds.), *Neuropsychological Conditions Across the Lifespan* (pp. 61–78). <https://doi.org/10.1017/9781316996751.005>

Saulnier, C. & Klaiman, C. (2018). *Essentials of adaptive behavior assessment of neurodevelopmental disorders*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, Inc.

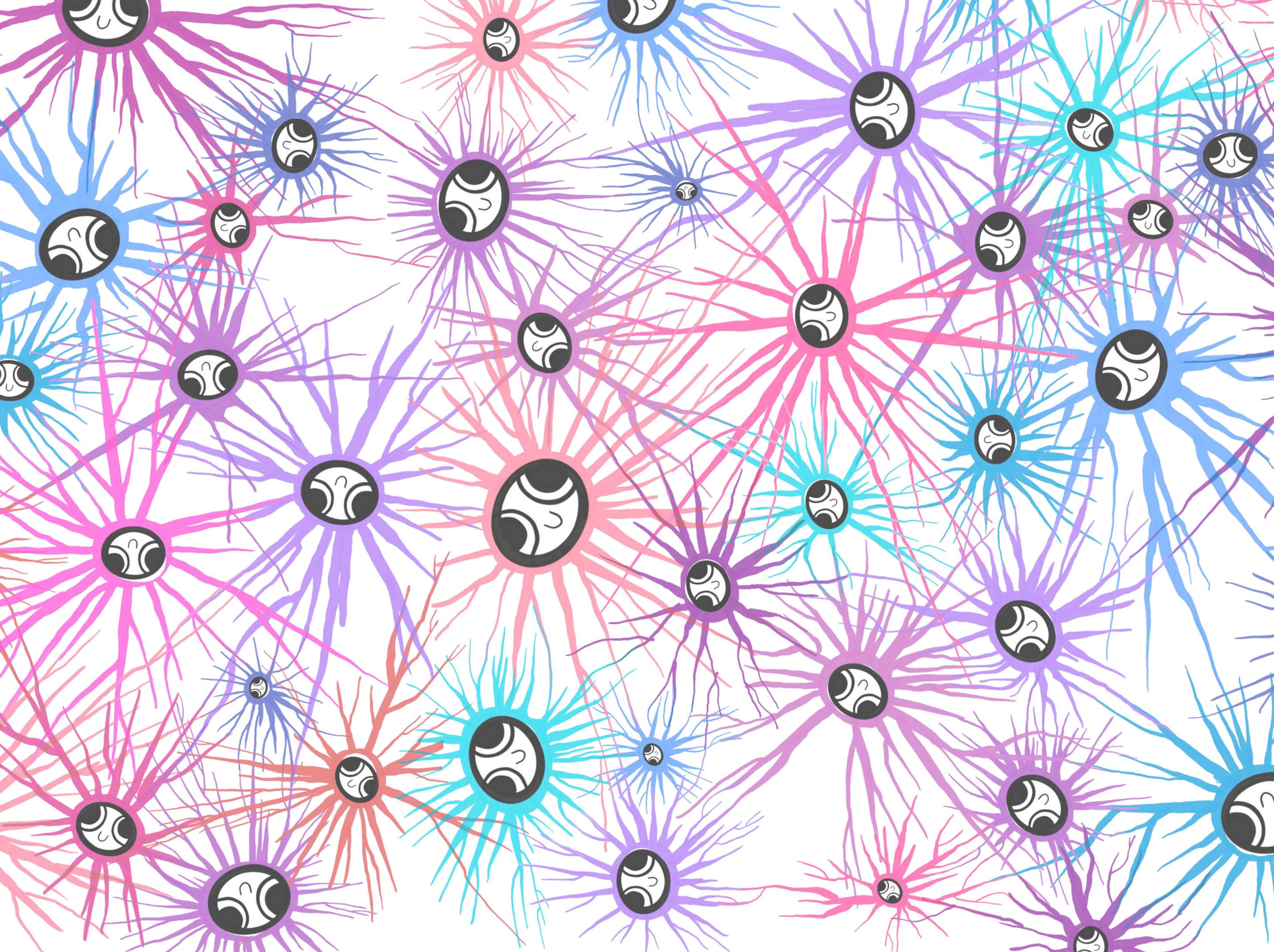
Schalock, R. L. (2011). The evolving understanding of the construct of intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(4), 227-237.

Matson, J.L. (2019) *Handbook of Intellectual Disabilities. Integrating Theory, Research, and Practice*. Springer Nature Switzerland AG.

Rascón, A. Olguín, P., Grez, O. y Luna, J. (noviembre, 2019). CIAPAT: Democratización de la información en Tecnologías de Apoyo en Chile. Trabajo presentado en el XIII Congreso Iberoamericano de Inclusión Educativa con Tecnologías Emergentes-Juego, creatividad y tecnologías para la inclusión, Santiago, Chile. Resumen recuperado de: <http://www.www.cedeti.cl>

Rosas, R. & Pizarro, M. (2018). *Escala Wechsler de Inteligencia para Niños*, quinta edición. Manual de administración y corrección. Pontificia Universidad Católica de Chile, CEDETi UC.

Plena Inclusión España (marzo, 2020). *Tecnología para personas con discapacidad intelectual*. <http://www.plenainclusion.org/>





CEDETi UC
DIVULGACIÓN

SANTIAGO DE CHILE, OCTUBRE 2020