

IMP

Discapacidad mental



Características y causas

Tipos y grados

Dificultades y barreras

Mitos y creencias

Rehabilitación y socialización

Consejos prácticos

Glosario

Según la Organización Mundial de la Salud, OMS, la deficiencia mental es un trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada etapa del desarrollo y que afectan a nivel global la inteligencia: las funciones cognitivas, del lenguaje, motrices y la socialización.

Más actualizada es la definición que hace la Asociación Americana sobre Retardo Mental (AARM): “La discapacidad mental es una condición resultante de la interacción entre factores personales, ambientales, los niveles de apoyo y las expectativas puestas en la persona”.

De acuerdo a este organismo, el diagnóstico de discapacidad mental depende de las siguientes variables:

- Que la condición haya comenzado antes de los 18 años.
- Que los resultados que arrojen los test de inteligencia sean significativamente menores al promedio de la población.
- Que existan limitaciones significativas en las capacidades adaptativas de la persona. El diagnóstico plantea que éstas deben darse, a lo menos, en dos de las siguientes áreas:

- **Comunicación**
- **Cuidado personal**
- **Vida en el hogar**
- **Habilidades sociales**
- **Uso de la comunidad y de sus recursos**
- **Autodeterminación**
- **Salud y seguridad**
- **Habilidades académicas funcionales**
- **Tiempo libre y trabajo**

El gran aporte de esta nueva mirada es que les otorga una dimensión más amplia a las personas con esta discapacidad, quienes usualmente se han visto limitadas por las definiciones peyorativas que las han calificado fijando la atención fundamentalmente en su déficit.

Incluso, las principales organizaciones españolas están proponiendo que las entidades públicas y privadas usen sólo el término discapacidad intelectual, haciendo un llamado a la misma AAMR para que cambie su nombre a fin de desterrar el término retraso mental.

Estos movimientos no pretenden negar la deficiencia de las personas con discapacidad mental o

intelectual, sino que evitar que dicha condición les impida desarrollarse plenamente en la vida social como cualquier otro ciudadano.

Por medio de los cambios en la terminología se busca sensibilizar respecto a las potencialidades de las personas más allá de su coeficiente intelectual. Se trata de una propuesta de valorización del ser humano como persona integral y no sólo como “ser pensante”.

Los avances no se remiten al lenguaje y a los mejoramientos de las terminologías, se trata de un cambio profundo en la conceptualización de la discapacidad mental que redundará directamente en la calidad de vida de estas personas. Paulatinamente, se han ganado el derecho de participación e integración con igualdad de oportunidades a nivel educativo, comunitario, laboral, etc.

Causas

Las causas que originan discapacidad mental pueden ser:

Genéticas: Se pueden transmitir de padres a hijos. Se deben a anomalías en genes heredados de los padres, errores en la combinación genética u otros desórdenes genéticos, como el síndrome de Down y el síndrome del cromosoma “X” Frágil. También influye el factor edad de la pareja. Existe cierta prevalencia que origina discapacidad mental en parejas muy jóvenes o de edad madura.

Congénitas: Se refiere a las características o rasgos con los que nace un individuo y que no dependen sólo de factores hereditarios, sino que son adquiridos durante la gestación. El consumo de alcohol y drogas durante el embarazo aumenta las probabilidades de deficiencia en el área mental. Asimismo, la mala nutrición de la madre, la exposición a contaminantes ambientales y enfermedades como la rubéola son factores de riesgo en esta etapa. Del mismo modo, el bajo peso al nacer y los partos prematuros. También se incluyen algunas enfermedades metabólicas como el hipotiroidismo congénito y la fenilcetonuria.

Adquiridas: Son las ocasionadas por algún accidente o enfermedad después del nacimiento. Enfermedades que pueden terminar en una encefalitis o meningitis, accidentes como golpes en la cabeza, asfixia por inmersión y la exposición a toxinas como plomo y mercurio pueden provocar graves e irreparables daños en el cerebro y al sistema nervioso central.

Tipos y grados

Los enfoques que han abordado históricamente la discapacidad mental han transitado por variados y complejos procesos. Los intentos por conceptualizarla y clasificarla han sido motivo de constante insatisfacción por parte de los especialistas y familiares puesto que no logran la

precisión que se requiere sin subestimar a la persona ni ser demasiado técnico.

La **OMS** propone una clasificación básica de la discapacidad mental según el coeficiente intelectual: Leve, moderada, severa y profunda.

De acuerdo a esta clasificación y a modo de referencia, se pueden reconocer las siguientes características:

Leve:

Se trata de personas capaces de mantener una conversación sencilla.

La persona alcanza la independencia para el cuidado personal (comer, asearse, vestirse, controlar esfínter, etc.).

Desarrolla habilidades sociales y de comunicación desde edades tempranas.

Suele presentar dificultades de aprendizaje generalizado.

Moderada:

Hay lentitud en el desarrollo de la comprensión y el uso del lenguaje.

La capacidad de cuidado personal y las funciones motrices están en desventaja.

La persona logra un desarrollo adecuado de la capacidad social en cuanto a relacionarse con personas próximas de su entorno y a participar en actividades sociales simples.

Severa:

Se observa un desarrollo psicomotor muy limitado.

La articulación es defectuosa.

La persona suele reconocer algunos signos y símbolos.

Puede adquirir alguna destreza necesaria para la vida diaria, pero resulta difícil generalizarlo.

Suele tener alguna patología asociada, que implique una atención especializada.

Profunda:

En general, la persona presenta movilidad restringida o inexistente.

Habitualmente, no controla esfínter.

Requiere supervisión y ayuda constantemente, ya que suele presentar patologías asociadas.

El grado de discapacidad que presente la persona determinará su autonomía y capacidad de integración. Aquellas personas con necesidades de dependencia requerirán de atención especial y protegida. Los esfuerzos en estos casos apuntan a mejorar al máximo su calidad de vida y espacios de dignidad humana.

Dificultades y barreras

... Nuestras necesidades reales se hallan contenidas en un ámbito reducido. (Winston Churchill)

Cuando las personas con discapacidad mental tienen los niveles de autonomía necesarios, en menor o mayor grado, para desempeñarse en los distintos ámbitos sociales enfrentan una serie de dificultades como consecuencia de su deficiencia, en especial debido a los estereotipos y prejuicios que prevalecen respecto a sus capacidades. Si bien hay avances relevantes en los espacios de integración obtenidos por este sector, aún hay obstáculos importantes sustancialmente en su acceso a los sistemas de salud, a la educación y el trabajo.

Un elemento que limita de manera importante el desarrollo de las personas con discapacidad mental es el énfasis que la sociedad le otorga al plano intelectual, el que constituye el área «vulnerable» de estas personas. Valorar y aprovechar sus potencialidades y otras capacidades ha sido un extenso trabajo de las entidades y personas vinculadas a esta realidad.

El trabajo para superar las dificultades que le pone el entorno a las personas con discapacidad mental implica mantener siempre una mirada integral de sus funciones y capacidades, además de abordar sus necesidades de manera intersectorial.

Los desafíos van cambiando y creciendo con el paso del tiempo. Existen avances importantes, especialmente en el ámbito del lenguaje, prevaleciendo hoy la digna referencia de discapacidad intelectual. Se trata de un concepto que aclara que la discapacidad se ubica a nivel intelectual y que el resto de la persona está llena de capacidades y posibilidades.

En general, tanto los familiares como profesionales han evolucionado respecto al grado de autonomía esperado y otorgado a las personas con discapacidad mental (o mejor dicho intelectual). En este tema la estimulación temprana ha sido central al igual que la integración escolar.

La participación de las personas con discapacidad mental en el sistema de educación regular es una materia compleja y vinculada, generalmente, al grado de discapacidad. Existen diversos enfoques y posturas, prevaleciendo en algunos sectores la opinión de que sólo la educación especial le permite a la persona desarrollarse adecuadamente debido a que el sistema regular aún no está preparado para atender sus necesidades especiales de educación.

Hay también bastantes casos exitosos de inclusión educativa, habitualmente con apoyo pedagógico externo, pero es cierto que se trata de uno de los temas donde aún queda mucho por discutir, acordar y hacer. Lo importante es tener presente que cada persona es un ser único y diferente y que las reglas generales no existen.

En todo caso, a nivel internacional la tendencia es la integración en el sistema común con

apoyo de la educación especial. Esta es la orientación y el sentido de proceso de la política educativa del país, lo que permitirá avanzar en esta materia en el futuro en todos los niveles de la enseñanza.

En cuanto a la integración laboral, también falta mucho por avanzar. Pero, sí hay cada vez mayor conciencia de que las personas con discapacidad mental no se quedan eternamente en la niñez (como se solía pensar antiguamente y como todavía algunos se siguen relacionando con sus hijos) y que, por lo tanto, son capaces de trabajar. Existen diversas instituciones dedicadas a su capacitación e inserción laboral.

De acuerdo a las nuevas concepciones de la discapacidad, desde la perspectiva de los derechos y donde las limitaciones las pone el entorno, la clave se encontraría justamente en que la sociedad les permitiera a estas personas llevar una vida integrada y satisfactoria, aunque no posean un coeficiente intelectual determinado. Los desafíos de las sociedades modernas apuntan en este sentido a aceptar, respetar e incorporar a la diversidad en todos los planos de la vida.

Mitos y creencias



Cuando se promueve la integración plena de las personas con discapacidad, es fundamental ir eliminando los mitos y creencias que se construyen en torno a este sector de la población. La falta de información, ignorancia, ausencia de empatía y superficialidad son tierra fértil para generar contextos basados en premisas erróneas y discriminadoras, surgiendo barreras muy difíciles de superar.

Puntualmente sobre las personas con discapacidad mental, hay una serie de mitos que es necesario sacar del sistema de creencias:

- **Que tienen corta vida**
- **Como característica global, que no son capaces.**
- **Que no pueden desenvolverse solos.**
- **Que son siempre niños, no se transforman en adultos.**
- **Que su vida emocional y sexual están limitadas.**
- **Que son asexuados o tienen una sexualidad exacerbada.**
- **Que no pueden trabajar.**
- **Que no entienden lo que uno habla.**
- **Que son totalmente dependientes.**
- **Que no aprenden.**

La discapacidad no es una enfermedad, es una condición humana. El desconocimiento, la sobreprotección, el aislamiento y la burla son actitudes que evidentemente debilitan la autoconfianza de las personas con discapacidad mental, limitando sus condiciones para desenvolverse y aprovechar sus habilidades remanentes en función de un desarrollo acorde a su etapa de vida.

Los mitos y prejuicios irán desapareciendo en la medida que las personas, las instituciones y las sociedades aprendan a generar espacios de convivencia en la diversidad, a crear sistemas integrados donde cada individuo pueda funcionar según sus potencialidades y no de acuerdo a normas generales y rígidas.

Rehabilitación y socialización

El proceso de rehabilitación e integración de las personas con discapacidad mental se facilitará en la medida que exista una detección temprana y un diagnóstico que incluya un enfoque lo más amplio posible, no sólo del déficit sino de las potencialidades. Asimismo, se requieren políticas públicas, sistemas y recursos más integradores, integrales y participativos; la eliminación de las barreras culturales y físicas. En definitiva, igualdad y equiparación de oportunidades por la sola razón de los derechos y no de la caridad.

Se entiende por rehabilitación integral como el proceso por el cual la persona logra la mayor compensación posible de las desventajas de toda naturaleza que puede tener como consecuencia de una deficiencia para el desempeño de los roles que le son propios por su edad, sexo y condición socio cultural.

En este sentido, se desarrollan estrategias que abarquen los distintos planos que componen a la persona, buscando su máximo desarrollo de acuerdo a sus características, en aspectos como el biológico, psicológico y social. Complementariamente, se deben canalizar los esfuerzos para que el entorno realice los ajustes necesarios para reducir o eliminar las barreras que se interpongan en su integración.

En el proceso de estimulación temprana y de socialización durante los primeros años de vida resulta determinante la actitud de los padres. Mientras mayor sea la confianza en las capacidades de aprendizaje del niño, mayores serán los logros y resultados.

Actualmente, se cuenta con variadas e innovadoras herramientas para potenciar las capacidades de las personas con discapacidad intelectual en cualquier etapa de su vida.

A modo de ejemplo, se pueden citar la musicoterapia y la hipoterapia, técnicas que hoy son validadas y ampliamente utilizadas para complementar los tratamientos y proceso de rehabilitación.

En cuanto a la atención de público, a menos que se trate de una discapacidad leve, lo más probable es que quien consulte sea un familiar a alguien cercano que asume su representación. En este caso, es importante acoger su demanda y considerar que la atención que se prestará repercutirá directamente en la persona con discapacidad.

Es posible que la persona con discapacidad también se haga presente, por lo tanto, es necesario atender a ambos y canalizar la información a quien plantea las inquietudes. La edad de la persona no necesariamente dice relación con su capacidad de comprensión.

En el caso que la consulta sea hecha directamente por la persona con discapacidad mental y considerando sus características generales vinculadas en lo sustancial a sus dificultades en las áreas de la comprensión y la comunicación, es necesario tener presente las siguientes recomendaciones en el proceso de atención de público:

- ▶ **En primer lugar, sea natural y amable.**
- ▶ **Centre su atención en la persona antes que en su discapacidad, ya que esta no determina a la persona sino que sólo es una característica más de su identificación.**
- ▶ **Tenga paciencia, si consulta es porque puede comprender, pero su capacidad de comprensión es baja. Recuerde que la discapacidad mental tiene diferentes niveles.**
- ▶ **Si la persona tiene dificultades para comunicarse, tenga paciencia y dele el tiempo que necesita para que no se ponga nerviosa.**
- ▶ **Entregue la información de manera sencilla y lenta.**
- ▶ **Asegúrese de que la persona comprendió la atención e información entregada.**
- ▶ **Si es acompañado por otra persona, no la ignore y no hable de su limitación con calificaciones ni juicios, entienda más de lo que usted cree.**



Glosario

Síndrome de Down: Accidente genético que se registra en el Par 21 de los cromosomas del ser humano que altera el desarrollo normal del individuo y determina las características asociadas con el síndrome. Aunque las personas con síndrome de Down tienen algún nivel de discapacidad intelectual, todos cuentan con importantes capacidades remanentes de aprendizaje y desarrollo personal y social.

Autismo: Condición que interfiere con el desarrollo normal del cerebro en las áreas del razonamiento, interacción social y habilidades de comunicación. Su causa es desconocida, pero se sospecha que se debe a una alteración física del cerebro.

Fenilcetonuria: Derivada de una falla congénita del metabolismo, se caracteriza por el aumento de la fenilalanina, un aminoácido esencial que al producirse en exceso por la carencia de la enzima que la degrada determinará la aparición de retraso mental en el recién nacido.

Síndrome X Frágil: Condición genética asociada al retraso mental que se debe a una alteración del cromosoma X (propio del hombre), que representa la mitad del par de cromosomas que determinan el sexo del feto. Esto significa que las madres son las portadoras y sus hijos tienen riesgo de ser afectados, mientras las hijas tienen más riesgo de ser portadoras y, a veces, son medianamente afectadas, debido a que poseen otro cromosoma X en el par que puede compensar al otro gen defectuoso.

Alzheimer: Alteración progresiva degenerativa que se expresa en un daño en las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje del individuo. Tienen mayores probabilidades de desarrollarlo los adultos mayores de 40 años, por lo que se conoce también como demencia pre senil.

Fuente: *Glosario* www.fonadis.cl; *vocabulario* www.risolidaria.cl; *glosario* www.discapnet.es; *glosario* www.spanishhearit.org; *Revista Atrévete* N° 40, 1999.