

**Discapacidad intelectual:
¿Qué es? ¿Qué define? ¿Qué se pretende?**

Jesús Flórez

Fundación Síndrome de Down de Cantabria
Fundación Iberoamericana Down21

Sumario

- 1. El planteamiento de partida
 - 2. Definición y premisas
 - 2.1. *La aportación de la DSM V*
 - 3. Dimensiones sobre las que se identifica la discapacidad intelectual
 - 3.1. *La capacidad intelectual*
 - 3.2. *La conducta adaptativa*
 - 3.3. *Salud física, salud mental, etiología*
 - 3.4. *Participación, interacción, roles sociales*
 - 3.5. *El contexto: los ambientes y la cultura*
 - 4. Los apoyos
 - 5. Conclusión
- Recuadro 1. Valor de los apoyos en el marco referencial de la DSM V
- Bibliografía

1. El planteamiento de partida

Quando se comunica que un niño —engendrado o nacido— tiene síndrome de Down, muy probablemente el sentimiento que con mayor fuerza atenaza el ánimo de los padres es la consideración de que va a tener lo que antiguamente se denominaba retraso mental y actualmente se conoce como discapacidad intelectual. Es una mezcla de desconuelo y de temor ante algo que nos resulta imprevisto y desconocido. Con los meses y los años, el trato diario y la íntima relación con el hijo va desprendiendo los prejuicios y limpiando las nieblas que impiden ver de cerca una realidad mucho más rica y compleja de lo que se había imaginado. Y empiezan los padres a comprobar mejor que nadie el extraordinario caudal de que están dotados los seres humanos, a pesar de sus limitaciones. Es decir, junto a claras insuficiencias se aprecian evidentes cualidades y capacidades.

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

Es preciso, pues, que acertemos a interpretar los contenidos que encierra el término de discapacidad intelectual, tal como es definido por las organizaciones especializadas tras mucha reflexión y debate, porque esos contenidos nos han de ayudar a adoptar una posición decidida y positiva hacia la persona. Nos van a ayudar no sólo a definir un diagnóstico sino, sobre todo, a establecer una evaluación global de toda la riqueza que adorna a una persona, a promover

soluciones concretas en cada área o dimensión, y a realizar un seguimiento permanente para controlar los resultados de nuestra intervención.

En la exposición que presentamos a continuación hemos seguido estrechamente los conceptos elaborados por el Comité Técnico sobre Terminología y Clasificación de la *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD, anteriormente AAMR), tal como quedaron expuestos en su libro **Discapacidad Intelectual**, 11ª edición (Alianza Editorial, Madrid 2011).

2. Definición y premisas

La definición oficial de discapacidad intelectual es la de la AAIDD. Dice así: *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 originada antes de los 18 años.*

Pero 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 no debe aparecer sola sino acompañada de las siguientes cinco premisas que son indispensables para una correcta aplicación de la definición.

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.* Esto significa que los estándares con los que se compara el funcionamiento del individuo son ambientes comunitarios ordinarios, normales, no aislados o segregados en función de la habilidad. Y eso incluye a los hogares, barrios, colegios, empresas y cualquier otro entorno en el que los individuos de edad similar normalmente viven, juegan, trabajan, interactúan.

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. La cultura y el origen étnico (incluyendo el idioma familiar), la comunicación no verbal y las costumbres que pueden influir en los resultados de la evaluación, habrán de ser tenidos en cuenta para que la evaluación sea válida.

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. Algunos tendrán capacidades y competencias con independencia de su discapacidad intelectual (p. ej., buenas habilidades sociales, o físicas, o especial capacidad adaptativa en determinadas situaciones).

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 con el fin de 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. Ocasionalmente, sin embargo, puede ocurrir que los apoyos adecuados sólo consigan mantener el funcionamiento, o detener y limitar una posible regresión. 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, 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.

El marco del *funcionamiento humano* consta de dos componentes principales:

a) Las *dimensiones*. Se formulan las siguientes:

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

b) Los *apoyos*. Ejercen un rol fundamental en el funcionamiento humano.

La manifestación de la discapacidad intelectual, según reconoce este enfoque del funcionamiento humano, supone la interacción recíproca y dinámica entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados.

El término funcionamiento humano abarca todas las actividades vitales e incluye estructuras y funciones corporales, actividades individuales y participación, en lo cual influyen, a su vez, la propia salud y los factores contextuales o ambientales.

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

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

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

2.1. La aportación de la DSM V

El *Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales*, en su quinta edición (DSM V) (2014), publicado por la American Psychiatric Association y referente mundial en salud mental, se adhiere también a esta nueva mentalidad. Utiliza como sinónimos los términos de "trastorno del

desarrollo intelectual" (TDI) y "discapacidad intelectual" (DI). Lo define como un trastorno que se inicia durante el desarrollo e incluye limitaciones en el funcionamiento intelectual y en el comportamiento adaptativo. La definición también señala la importancia e influencia del entorno sobre las capacidades intelectuales, siendo necesaria la adecuación de apoyos en los distintos entornos (colegio, trabajo, vida diaria).

Desde un enfoque bio-psico-social, el TDI es un estado particular de funcionamiento caracterizado por:

- limitaciones en el funcionamiento intelectual (razonamiento, resolución de problemas, pensamiento abstracto, juicio, aprendizaje académico),
- limitaciones en las habilidades adaptativas, es decir, dificultades significativas en las actividades de la vida diaria (Luckasson et al., 2002),
- comienza en la infancia

3. Dimensiones sobre las que se identifica la discapacidad intelectual

3.1. La capacidad intelectual

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

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

Como se puede apreciar, es un funcionamiento intelectual global que va más allá del rendimiento estrictamente académico o de respuesta a tests; se trata más bien de esa amplia y profunda capacidad para comprender nuestro entorno e interactuar con él. El concepto de inteligencia representa un intento de clarificar, organizar y explicar el hecho de que los individuos difieran en su habilidad para comprender ideas complejas, adaptarse eficazmente a los contextos, aprender de la experiencia, emplear varias formas de razonamiento y superar obstáculos mediante el pensamiento y la comunicación.

La evaluación de este funcionamiento intelectual es un aspecto crucial para diagnosticar la discapacidad intelectual, y ha de ser realizada por personas con amplia experiencia y cualificación, que habrán de recabar en ocasiones la colaboración de diversos especialistas. Pese a sus limitaciones y al abuso que de él se ha hecho, se sigue considerando al *coeficiente intelectual* (CI) como la mejor representación de lo que aquí denominamos como funcionamiento intelectual de una persona. Pero ha de obtenerse con instrumentos apropiados que estén bien estandarizados en la población general. El criterio para diagnosticar discapacidad intelectual en el funcionamiento de una persona continúa siendo el de "dos desviaciones típicas o estándar por debajo de la media". En las pruebas con unas desviaciones estándar de 15 y una media de 100, puntuaciones de CI entre 65 y 70 (70 ± 5) indicarán un funcionamiento intelectual significativamente por debajo de la media poblacional.

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

3.2. La conducta adaptativa

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

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

Tres puntos clave: a) la evaluación de la conducta adaptativa se basa en el rendimiento habitual de la persona en tareas diarias y circunstancias variables, no en el rendimiento máximo; b) las limitaciones en habilidades adaptativas a menudo coexisten con puntos fuertes en otras áreas de habilidades adaptativas; y c) los puntos fuertes y las limitaciones en las habilidades adaptativas de una persona han de ser documentados en situaciones de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y asociados con las necesidades de apoyo individualizados de la persona.

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

El funcionamiento adaptativo engloba tres dominios: conceptual, social y práctico. Específicamente:

- Dominio conceptual: se trata de un factor relacionado con aspectos instrumentales de tipo académico. Incluye las competencias de memoria, lenguaje, lecto-escritura, razonamiento matemático, resolución de problemas, capacidad de análisis y resolución de situaciones novedosas, entre otras.
- Dominio social: implica un alto componente de metacognición (conciencia de los propios pensamientos, sentimientos y acciones). Incluye conceptos tales como la empatía, la capacidad para establecer y mantener relaciones de amistad, las habilidades de comunicación social, entre otras.
- Dominio práctico: está relacionado con el grado de aprendizaje, cómo la persona incorpora la instrucción, el grado de autogestión en su vida cotidiana (cuidado personal, funcionamiento y gestión de las responsabilidades en el trabajo, domicilio y/o escuela).

3.3. Salud física, salud mental, etiología

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

gestionar su atención en los servicios comunitarios de salud, para comunicar sus síntomas y sentimientos, para comprender y ejecutar los planes de tratamiento y su seguimiento.

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

El tema de la salud mental en el síndrome de Down será ampliamente tratado en los capítulos 15 y 16.

3.4. Participación, interacción, roles sociales

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

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

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

3.5. El contexto: los ambientes y la cultura

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

- a) el microsistema: familia, personas más próximas
- b) el mesosistema: vecindario, barrio, servicios educativos, laborales, etc.
- c) el macrosistema: los patrones generales de una cultura, la sociedad, la población.

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

Los factores contextuales engloban factores ambientales y factores personales. Todos ellos influyen en la persona, por lo que es necesario considerarlos en la evaluación del funcionamiento humano.

Los recursos ambientales, en su más amplio sentido, condicionan el bienestar final de la persona, y comprenden realidades tan diversas como la salud, la seguridad, la comodidad material y la seguridad financiera, el ocio y las actividades recreativas, la estimulación cognitiva y el desarrollo,

la disponibilidad de un trabajo que resulte interesante y sea adecuadamente remunerado. Este ambiente, por otra parte, ha de ser estable, predecible y controlado.

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

Los factores personales son las características de un individuo: sexo, raza, edad, motivación, estilo de vida, hábitos, educación, estilos de afrontamiento, origen social, nivel educativo, acontecimientos vitales pasados y presentes, temperamento y carácter, recursos psicológicos.

Al evaluar los factores contextuales, hay que centrarse en la vida, la educación, el empleo, la seguridad, el bienestar material, la seguridad económica. Se podrán definir así los puntos fuertes y débiles del funcionamiento de una persona en cada una de las siguientes áreas: el entorno inmediato (familia, cuidador), la vecindad y comunidad (servicios asistenciales y residenciales), el mundo cultural y político de un país.

4. Los apoyos

Los apoyos son recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal necesarios para el funcionamiento personal.

Las personas con discapacidad intelectual se diferencian del resto de la población por la naturaleza e intensidad de los apoyos que necesitan para participar en la vida comunitaria. Su menor nivel intelectual y las limitaciones en su conducta adaptativa se manifiestan en la vida cotidiana. Se enfrentan a retos importantes en su aprendizaje y desarrollo, tienen con frecuencia dificultades para participar en actividades de la vida diaria dentro de sus respectivas comunidades, y son especialmente vulnerables a la explotación por parte de otros. De ahí la importancia que adquieren los apoyos: su patrón y su intensidad guardan relación con el grado en que la persona ha de participar en las actividades relacionadas con un funcionamiento individual estándar.

Se ha de considerar en primer lugar el desajuste que una persona concreta con discapacidad intelectual experimenta entre su competencia personal y las demandas de su entorno concreto, tal como anteriormente se ha definido. Este desajuste señala las necesidades de apoyo que exigen unas intensidades y tipos concretos de apoyos individualizados. En la medida en que estos apoyos se basen en una planificación y aplicación adecuadas, aumentarán las probabilidades de que mejore el funcionamiento humano y los resultados personales. Los tipos e intensidad de los apoyos prestados a una determinada persona se ajustan a las necesidades, que pueden variar según las circunstancias y ser aplicadas durante espacios concretos de tiempo; en ocasiones pueden durar un espacio limitado de tiempo, pero en otras pueden ser permanentes ya que su retirada podría implicar una disminución en la calidad del funcionamiento personal.

El valor y el papel de los apoyos a la hora de definir y evaluar la discapacidad intelectual, desde los criterios del DSM V, quedan reflejados en el Recuadro 1 (Esteba-Castillo, 2015).

RECUADRO 1

Valor de los apoyos en el marco referencial del DSM V

S. Esteba-Castillo

En función del nivel de afectación y de la intensidad de los apoyos necesarios para cada uno de estos dominios, se hablará de *apoyo intermitente, limitado, extenso o generalizado*. Las intensidades de los apoyos proporcionan información útil a los equipos de planificación, a las instituciones y servicios para atender las necesidades de apoyo a las personas con TDI. La información sobre el comportamiento adaptativo y sobre los apoyos que necesita la persona debe ser valorada con pruebas psicométricas culturalmente adaptadas y validadas a la población con TDI en cuestión. Cabe tener en cuenta que la prevalencia de alteraciones conductuales en este colectivo es alta, y que, por tanto, a la hora de concretar los apoyos necesarios, este aspecto debe ser cuidadosamente estudiado.

En función del nivel de afectación y de la intensidad de los apoyos necesarios para cada uno de estos dominios, se hablará de *apoyo intermitente, limitado, extenso o generalizado*. Las intensidades de los apoyos proporcionan información útil a los equipos de planificación, a las instituciones y servicios para atender las necesidades de apoyo a las personas con TDI. La información sobre el comportamiento adaptativo y sobre los apoyos que necesita la persona debe ser valorada con pruebas psicométricas culturalmente adaptadas y validadas a la población con TDI en cuestión. Cabe tener en cuenta que la prevalencia de alteraciones conductuales en este colectivo es alta, y que, por tanto, a la hora de concretar los apoyos necesarios, este aspecto debe ser cuidadosamente estudiado.

Actualmente, para facilitar el intercambio y la comunicación entre diferentes profesionales, se han instaurado *sistemas clínicos de información dirigida a concretar los apoyos*. Entre estos últimos destacan:

- *Inventario para la planificación de Servicios y Programación individual (ICAP)* (Montero, 1991). El ICAP es un instrumento estructurado y diseñado para evaluar la situación actual de la persona, su funcionamiento adaptativo, los problemas de conducta y los servicios y atenciones que necesita la persona con TDI en función de sus conductas y limitaciones. Consta de diez apartados en que se diferencian 8 áreas de evaluación: autoagresiones, estereotipias, falta de atención o retraimiento, heteroagresividad, destrucción de objetos, conductas disruptivas, conducta social ofensiva y conductas no colaboradoras. La valoración de los diferentes ítems se realiza según la gravedad y la frecuencia. El ICAP permite la obtención de un Índice de Servicio que combina las puntuaciones de conducta adaptativa en un 70% y un 30% en los problemas conductuales, para ofrecer una estimación de la intensidad en la atención y supervisión que la persona requiere.
- *Adaptative Behaviour Scale Residential and Community (ABS-RC 2)* (Nihira et al., 1993). es una escala de valoración del comportamiento adaptativo. Está dividido en dos partes. La primera se centra en la independencia personal y evalúa habilidades personales necesarias e importantes para lograr una responsabilidad e independencia personal para la vida diaria. Los comportamientos de la primera parte se distribuyen en 10 dominios y 21 subdominios. Los dominios principales son: funcionamiento independiente, desarrollo físico, actividad económica, desarrollo del lenguaje, números y tiempo, actividad doméstica, actividad prelaboral y laboral, autodirección (autogestión), responsabilidad, socialización. La segunda parte hace referencia a comportamiento social. estos comportamientos están agrupados en 8 dominios: comportamiento social, conformidad, fidelidad, estereotipias e hiperactividad, comportamiento sexual, autoagresividad, obligación social, comportamiento social disruptivo. Una vez pasado el test, se marcan las habilidades de cada persona en cada dominio y se compara su desempeño con el de su grupo normativo.
- *Escala de Intensidad de Apoyos (EIS)* (Thompson, 2004). La escala de intensidad de los soportes proporciona información útil para los equipos de planificación, instituciones y servicios para entender las necesidades de apoyo de las personas con TDI. Consta de 3 secciones. La primera, conocida con el nombre de Necesidades de Apoyo o Sección 1,

consta de 49 actividades de vida que están agrupadas en 6 subescalas de apoyo. La escala de acción complementaria o sección 2, consta de 8 ítems relacionados con Actividades de Protección y Defensa. La sección 3 conocida con el nombre de Escala de Necesidades de Apoyo Conductual y Médico Excepcionales, incluye 15 condiciones médicas y 13 conductas problemáticas que exigen unos niveles más altos de apoyo además de las necesidades relativas de apoyo de la persona en las otras áreas de actividad de la vida.

Se considera que hay déficit en la conducta adaptativa cuando, al menos uno de los dominios citados, presenta compromiso y, por tanto, requiere que la persona reciba apoyos para poder desempeñarse adecuadamente en sus distintos entornos (trabajo, escuela y domicilio, entre otros). Para poder cumplir los requisitos de TDI, los déficit en las habilidades adaptativas deben estar directamente relacionadas con los descritos en el criterio del funcionamiento intelectual.

4.1. Niveles de gravedad

Dentro del constructo de TDI van a existir diversos grados de afectación (leve, moderada, grave y profunda). Hasta ahora, el DSM-IV-TR medía el funcionamiento intelectual y su severidad mediante la obtención de un CI. De esta manera, se consideraba que existía un TDI cuando el CI se encontraba por debajo de 70. Atendiendo a este cociente se establece una primera clasificación de gradiente de TDI diferenciando entre: DI leve (para valores de CI entre 50-55 y 70), DI moderada (CI entre 35-40 y 50-55), DI grave (entre 20-25 y 35-40) y DI profunda para valores de CI inferiores a 20-25. En términos de edad Mental (EM) y referido exclusivamente a las capacidades cognitivas, la DI equivaldría a una EM entre 8 y 11 años, en los casos de DI moderada se estima que su desarrollo mental se movería entre los 5 años 7 meses y los 8 años 2 meses, y en los casos de DI grave y profunda se considera una edad mental inferior a 5 años (Roces, 2008).

A diferencia del DSM-IV-TR, el DSM-V propone centrarse no en la determinación de un CI, sino en el funcionamiento adaptativo y el nivel de apoyos que va a necesitar la persona para graduar el nivel de afectación. así por ejemplo, se hablará de una persona con necesidad de apoyo intermitente para hacer referencia a personas con un nivel de DI leve. Una persona con necesidad de apoyo limitado va a corresponder a una DI moderada; se utilizará el término de intensidad de apoyo extenso para aquellas personas que presentan una equivalencia a una DI grave, y apoyo generalizado para personas con DI profunda (tabla 1).

Tabla 1. Clasificación de niveles de DI según DSM-IV-TR y DSM-V, y equivalencia en edad mental

Niveles de DI	Niveles de CI (DSM-IV-TR)	Niveles de apoyo (DSM-V)	Equivalencia edad mental (EM)
DI leve	Entre 50-55 y 70	Intermitente	8:0 - 11:0 años
DI moderada	Entre 35-40 y 50-55	Limitado	5:7 - 8:2 años
DI grave	Entre 20-25 y 35-40	Extenso	< 5 años
DI profunda	< 20 ó 25	Generalizado	< 5 años

CI: coeficiente intelectual. DI: discapacidad intelectual. EM: edad mental

En el *apoyo intermitente* el apoyo se ofrece cuando es necesario. Una persona con TDI no siempre necesita apoyos en todas sus facetas pero sí que a lo mejor requiere apoyos de corta duración y limitados en el tiempo. En el *apoyo limitado*, los apoyos se caracterizan por ser más intensivos pero también limitados en el tiempo. así por ejemplo, un joven con TDI que empieza en un enclave laboral necesita de forma limitada una formación y seguimiento durante un intervalo determinado de tiempo. Posteriormente, cuando vaya adquiriendo las habilidades laborales necesarias, el apoyo cambiará de limitado a intermitente. El *apoyo extenso* se caracteriza porque la persona

necesita de forma continua y diaria la aplicación constante de esos apoyos sin limitación en el tiempo. En el *apoyo generalizado* la persona necesita soportes de forma más constante y con intensidad elevada en distintos entornos.

5. Conclusión

La discapacidad intelectual no puede ser definida por un elemento único. Hace referencia a un estado de funcionamiento específico que comienza en la infancia, es multidimensional y es afectado positivamente por la aplicación de apoyos especializados. Su naturaleza es eminentemente multidimensional. En consecuencia, a) reconoce las inmensas complejidades biológicas y sociales a ella asociadas, b) capta las características esenciales de la persona con discapacidad, c) establece un marco ecológico (persona - entorno) para la provisión de apoyos, d) reconoce que la presencia de discapacidad intelectual incluye la interacción recíproca y dinámica entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados.

Comprende un conjunto de condiciones que la van conformando hasta expresarse en un individuo determinado. Algunas de estas condiciones son inherentes a la persona, son sus puntos fuertes y sus puntos débiles, que es preciso descubrir para poder intervenir adecuadamente. Pero otras son inherentes a su entorno y a los recursos de que dispone o de que deja de disponer.

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

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

Bibliografía

- American Psychiatric Association DSM-5. *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5*. Editorial Médica Panamericana, Madrid 2014.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. 11ª edición. Alianza Editorial, Madrid 2011. 348 pág.
- Esteba-Castillo S. Neuropsicología del Trastorno del Desarrollo Intelectual con y sin origen genético. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona 2015.
- Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntix WHE, Coulter DL, Craig EM, Reeve A (eds). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports* (10th. ed). American Association of Mental Retardation, Washington DC, 2002.
- Ruiz E. Evaluación de la capacidad intelectual en personas con síndrome de Down. *Rev Síndrome de Down* 18: 80-88, 2001.
- Schalock RL, Luckasson R, Shogren KA. The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability. *Intellect Develop Disabil* 45: 116-124, 2007.
- Verdugo MA. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Rev Esp Discapac Intelec* 34, Núm 205: 5-19, 2003.