



Manual de Consenso sobre Funcionamiento Intelectual Límite (FIL)

Coordinado por:
Luis Salvador-Carulla
Mencia Ruiz Gutiérrez-Colosía
Margarida Nadal Pla



Para Marta, que bailando nos enseñó a saltar barreras

Edición: Enero, 2011

Edita: © Fundación Æquitas.
Paseo del General Martínez Campos, 46-6.º
28010 Madrid
www.aequitas.org

Para la presente edición: © Obra Social Caja Madrid
Plaza de Celenque, 2
28013 Madrid

Diseño: Paranota S.L.

ISBN: 978-84-693-9202-7

Depósito legal:

Agradecimientos

Este trabajo ha sido posible gracias a la financiación del **Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya**, al Proyecto CONFIL código de referencia A/09-0336E/6917. Associació Catalana Nabiu.

La publicación del documento ha sido financiada por la **Fundación Aequitas y Obra Social Caja Madrid**.

Los autores agradecen su apoyo y colaboración a la Consellera de Salut Marina Geli i Fàbrega, la Dra. María Luisa de la Puente y Dña. Cristina Molina del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya; a las parlamentarias Dña. María José Sánchez (Congreso de los Diputados), Dña. Irene Rigau (Parlament de Catalunya), al Sr. Joan Amigó de Corporació Pere Mata y al Dr. Gregorio Katz por su labor sobre FIL en México.

Los autores quieren agradecer también la colaboración de los miembros de la Associació Catalana Nabiu, de la Asociación Española de Profesionales en Discapacidad Intelectual (AEPDI-AEECRM), de la Fundació Villablanca y al Departament de Governació, Departament de Educació, y al Departament de Treball de la Generalitat de Catalunya.



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Villablanca
Serveis per a Persones
amb Discapacitat Intelectual



Hospital General Universitario
Gregorio Marañón





Prefacio

Abriendo camino

Marina Geli i Fàbrega

La consellera de Salut

Hace ya unos años que la Asociación Nabiu nos descubrió a muchos los problemas a los que tenían que enfrentarse las personas que, desde la perspectiva de su inteligencia, entraban en el concepto borderline. Personas que no eran reconocidas como necesitadas de una atención especial, ni en el campo de la educación, ni en el de la salud o el social. Ello había determinado el fracaso escolar primero y la aparición de problemas emocionales y de conducta más tarde, acompañados de grandes dificultades para la adaptación social y el acceso al empleo. Nabiu, contando con la colaboración de la administración, fue pionera en este último campo, facilitando el acceso al trabajo de muchas personas borderline en diferentes estamentos de la administración de la Generalitat de Catalunya.

Tras este primer paso, Nabiú ha seguido buscando la sensibilización hacia esta población, avanzando en paralelo con lo que ha sucedido en el campo asistencial. Los progresos llevados a cabo en el ámbito de la atención en salud mental, al contar con recursos mejor dotados y mayor número de dispositivos asistenciales, así como la introducción de los conceptos de promoción de la salud y de prevención precoz, han provocado la aparición de nuevas necesidades, distinguiendo procesos que se mantenían ocultos pero que, sin embargo, estaban ahí. Las personas borderline existían pero permanecían invisibles, no se les visualizaba. De hecho, no existían en ninguna clasificación internacional. Pero las cosas han empezado a cambiar en los últimos años. Se ha ajustado su denominación, hablando ahora de personas con inteligencia límite o con funcionamiento intelectual límite (FIL). En este momento, la asistencia a dicho colectivo es ya una prioridad establecida en el Plan de Salud Mental y Adicciones del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya.

Un primer paso para mejorar lo constituye el mismo hecho de dar apoyo al grupo que ha elaborado este libro, ya que lo primero que había que hacer era contar con una definición, con un concepto, desde una visión amplia y abierta.

El libro que tengo el placer de presentarles realiza un estudio en profundidad de los diferentes aspectos que conforman esta situación específica, siendo evidente que, como tantas otras veces, no es un problema exclusivamente de salud o de salud mental, sino que en la prevención y la atención de las personas con funcionamiento intelectual límite entran en juego los ámbitos educativo, social, laboral, y todos aquéllos que les permitan acceder a la situación de ciudadanos.

El Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya tiene como uno de los principios rectores de sus políticas públicas la igualdad, tanto en el compromiso de atención a las personas, como en su implantación en el territorio. Por esta razón, celebramos la edición de este libro, ya que las diferentes perspectivas de los varios autores que en él han participado van a permitirnos tener un conocimiento más amplio y más profundo del colectivo de personas con funcionamiento intelectual límite.

De esta manera, se podrá ayudar más a las familias, orientar mejor a los profesionales y elaborar programas más adecuados de detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inserción socio-laboral, para profundizar en la lucha contra la estigmatización de aquéllos que, por su condición de enfermedad o discapacidad, no son capaces de expresar sus necesidades.

Prólogo

Ángela Hassiotis

Profesora Titular de Psiquiatría de las Discapacidades Intelectuales,
University College London, Reino Unido

La categoría Funcionamiento Intelectual Límite (FIL), conservada en el DSM IV-TR, describe un rango de Cociente Intelectual generalmente entre una y dos desviaciones estándar por debajo de la media 71 - 84.² Se acepta que la parte más baja de este rango pueda solaparse con la discapacidad intelectual. Los adultos dentro de la categoría FIL pueden presentar déficit cognitivos leves y no recibir ninguna atención de servicios especializados pese a las constantes dificultades que presentan para alcanzar una vida adulta exitosa.

Algunas publicaciones recientes sugieren que la prevalencia del Funcionamiento Intelectual Límite pueda llegar a un intervalo del 12 al 18 por ciento, dependiendo de la población y el marco de estudio. Otros estudios han demostrado de forma convincente que las personas con FIL están expuestas al aislamiento social, desempleo, una salud precaria y grandes dificultades para competir en ambientes sociales cada vez más complejos y demandantes. Además, existe la preocupación de que estas personas sean más proclives a sufrir problemas mentales, a tener necesidades de salud mental no cubiertas y a un acceso limitado a servicios específicos de salud mental.

El tema del FIL es importante para promover la investigación a lo largo de la vida del individuo y entender mejor el impacto de la discapacidad intelectual leve en el funcionamiento adaptativo y el bienestar mental incluyendo comorbilidades con trastornos del neurodesarrollo y trastornos específicos del aprendizaje. Es primordial la detección de casos de vulnerabilidad de forma precoz en el sistema de educación y el desarrollo de intervenciones que puedan reducir las barreras de acceso a los servicios.

El libro **Manual de Consenso sobre Funcionamiento Intelectual Límite** cubre una laguna importante en el conocimiento actual a través de evidencias en ciencias básicas, información clínica y una perspectiva legal y social además de recomendaciones para la práctica unidas todas en un mismo documento. Debería reconocerse como un paso adicional, bienvenido y esperado desde hace mucho tiempo, en el estudio sistemático de este grupo de población más desfavorecido.

¹ A Hassiotis, O Ukoumunne, J Piachaud, et al. Prevalence and characteristics of patients with severe mental illness and borderline intellectual functioning British Journal of Psychiatry, 1999, 175: 135-140; M Mailick Seltzer, F Floyd, J Greenberg et al. Life course impacts of mild intellectual deficits American Journal on Mental Retardation, 2005, 6:451-468

² Nota del Editor: El grupo CONFIL acordó en 2010 ampliar el rango de CI aproximadamente a 71-85

Grupo CONFIL

Josep Artigas-Pallarès

Neuropediatra y Psicólogo
Responsable de Neuropediatría de
la Corporació Sanitària Parc Tauli de
Sabadell Director de PSYNCRON
Centro de diagnóstico y tratamiento
de los trastornos del desarrollo que
repercuten en el aprendizaje y
la conducta.

Rambla, 172, 1 - 4 08201
Sabadell - Barcelona
E-mail: 7280jap@comb.es

Josep M^a Cereza

Director CEE Esperanza

Carrer Juneda 2, Lleida
E-mail: jcereza@xtec.net

José García Ibáñez

Profesor Asociado de la Universitat
Rovira i Virgili (Tarragona)
Asesor del Pla Director de Salud
Mental y Adicciones de la Generalitat
de Catalunya. Psiquiatra. Villablanca,
servicios para la atención en
salud mental de las personas con
discapacidad intelectual.
Psicoterapeuta institucional

Autovia Bellisens s/n
Reus - Tarragona
E-mail: garciaj@peremata.com

Joan González Pérez

President d'AC Nabiu
(Asociación Catalana Nabiu
para la inserción de personas
capacidad intelectual límite en las
administraciones públicas)

Av. Sant Antoni M. Claret, 264-266
Esc. Esq. 3r. 1^a, Barcelona
E-mail: jgonzalezp@gencat.cat

Sofia Isus

Departamento de Pedagogía y
psicología de la Universitat de
Lleida (UdL)

Complex de la Caparrella s/n, Lleida
E-mail: sisus@pip.udl.es

Marta Leiva

Psicóloga infantil, Hospital GU
Gregorio Marañón de Madrid.

Calle Ibiza 43, Madrid
E-mail: mleiva@hggm.es

Rafael Martínez-Leal

Responsable de UNIVID
(Unidad de Investigación en
Discapacidad Intelectual. Fundación
Villablanca)

Carretera de Bellisens s/n, 43206
Reus - Tarragona
Teléfono: 977390011 ext. 81
Fax: 977392363

Email: martinezr@peremata.com

Guillermo Portero Lazcano

Jefe clínica médico forense de
Bilbao.
Especialista en Medicina Legal.
Médico forense y psicólogo
Instituto Vasco de Medicina Legal
Palacio de Justicia. Clínica Médico
Forense.

Buenos Aires, 4-6, 4800, Bilbao
E-mail: portero.g@aju.ej-gv.es

Patricio Monzón

Director Ejecutivo de la Fundación
Æquitas. Notario. Máster en Asesoría
Fiscal de Empresas por el Instituto
de Empresa.

El Puerto de Santa María, (Cádiz)
E-mail: patricio@aequitas.org

Mencia Ruiz Gutiérrez-Colosía

Secretaria Científica Asociación
Española para el Estudio Científico
de la Discapacidad (AEECRM).
Psicóloga Investigadora. Asociación
Psicost

Jerez de La Frontera (Cádiz)
Coordinación proyecto FIL 2009
Edición Documento FIL

Email: encia.ruiz@gmail.com

Mara Parellada

Psiquiatra infantil. Unidad de
Adolescentes Departamento de
Psiquiatría Hospital GU Gregorio
Marañón de Madrid

Calle Ibiza 43, Madrid
E-mail: maraparellada@telefonica.net

Luis Salvador-Carulla

Profesor de Psiquiatría de la
Universidad de Cádiz. Secretario
de la Sección de Clasificación y
Nomenclatura de la Asociación
Mundial de Psiquiatría (WPA).
Presidente del Grupo de
Trabajo sobre Clasificación de la
Discapacidad Intelectual en
la CIE-11. Organización Mundial de
la Salud

E-mail: luis.salvador@telefonica.net

Otros autores

Francisco Aguilera Inés

Profesor Asociado Universidad Rovira i Virgili. Director Médico UNIVID. Unidad de Investigación en Discapacidad Intelectual. Villablanca. GRUP PERE MATA

Tlf. 977 39 00 11 / Fax. 977 39 23 63

Email: aguilera@peremata.com

Katy García Nonell

Neuropsicóloga de PSYNCRON
Centro de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del desarrollo que repercuten en el aprendizaje y la conducta.

Rambla, 172, 1-4 08201

Sabadell - Barcelona

E-mail: k.garcianonell@psyncron.com

Andreu Martínez i Hernández

Responsable del servicio de gestión administrativa del Institut de Seguretat Pública de Catalunya

E-mail: ajmartinez@gencat.cat

Margarida Nadal Pla

PhD. Diplomada en Magisterio y Geógrafa. Investigadora de los proyectos europeos de la Asociación Española para el Estudio Científico de la Discapacidad intelectual. Investigadora del Institut per a l'Atenció i Recerca en la Discapacitat Intelectual Coordinadora e investigadora del proyecto Confil 2007-2008.

E-mail: margarida.nadal@gmail.com

Miriam Poole Quintana

Psicóloga. Doctora por la Universidad de Cádiz. Presidenta de la Asociación Española de Profesionales en Discapacidad Intelectual (AEPDI-AEECRM)
Directora de la Fundación FUNPRODAMI

C/García de Miranda 4 y 6.

Madrid 28018

Email: miriampoole@telefonica.net

Eugènia Rigau

Neuropsicóloga de PSYNCRON
Centro de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del desarrollo que repercuten en el aprendizaje y la conducta

Rambla, 172, 1-4 08201

Sabadell - Barcelona

E-mail: k.garcianonell@psyncron.com

Índice de contenidos

Prefacio	7
Prólogo	9
Declaración FIL	17
 Capítulo 1. Concepto y clasificación del funcionamiento intelectual límite (FIL) Luis Salvador-Carulla, Margarida Nadal, Guillermo Portero y Patricio Monzón	 21
1. Aspectos generales de la conceptualización y clasificación en ciencias de la salud	22
1.1 Objetos, conceptos y representaciones	23
1.2 Categorización y dimensionalidad	24
1.3 Terminología de salud: constructo, dominio y dimensión	25
1.4 Conceptos básicos relacionados con la Salud	26
2. El concepto y la clasificación de Discapacidad Intelectual (DI)	33
3. El concepto y la clasificación del Funcionamiento Intelectual Límite (FIL)	35
 Capítulo 2 El funcionamiento intelectual límite y la inteligencia. Katy García Nonell, Eugènia Rigau, Mara Parellada, Marta Leiva y Rafael Martínez-Leal	 43
1. Inteligencia	43
1.1 Visión histórica del concepto de inteligencia	46
1.2 Teorías actuales sobre la inteligencia	48
1.3 Progreso de la inteligencia en la infancia	52
1.4 Orígenes de la inteligencia: herencia y ambiente	54
2. Inteligencia y cerebro	57
2.1 Pruebas psicométricas para valorar la inteligencia en la etapa infantil	58
2.2 Interpretación y limitaciones de los test de inteligencia	66
3. Caso prototípico	66
 Capítulo 3 El funcionamiento intelectual límite en el marco de los trastornos del neurodesarrollo Josep Artigas-Pallarès	 73
1. Introducción	73
2. Funciones ejecutivas	76
3. Concepto de funcionamiento intelectual límite	80
3.1 Enfermedades del sistema nervioso que pueden mostrar funcionamiento intelectual límite.	81
3.2 Funcionamiento intelectual límite en los trastornos del neurodesarrollo	89
4. ¿Por qué muchos pacientes con trastornos del neurodesarrollo muestran funcionamiento intelectual límite?	100
5. Caso prototípico	103

Capítulo 4 Funcionamiento intelectual límite y ciclo vital José García Ibáñez, Rafael Martínez-Leal y Francisco Aguilera	111
1. FIL e infancia. La atención precoz	111
2. FIL y adultos. Necesidades de apoyo en el aprendizaje de materias y en las habilidades sociales	114
3. Envejecimiento y FIL	116
4. Necesidades de las familias con personas con FIL	118
5. Coordinación entre profesionales	119
6. Discriminación y estigma social	120
7. La autonomía y el autogobierno como objetivo prioritario en el FIL	121
8. Caso Prototípico	122
Capítulo 5 Psicopatología y FIL. De la clínica a la educación Mara Parellada y Marta Leiva	127
1. Inteligencia y psicopatología en la infancia	127
1.1 Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)	132
1.2 Trastornos de conducta	133
1.3 Ansiedad	134
1.4 Depresión	135
1.5 Trastornos psicóticos	135
1.6 Autismo de alto funcionamiento y síndrome de Asperger	136
2. Área educativa: Intervención y tratamiento	137
3. Área del comportamiento social y la comunicación	138
4. Consideraciones finales	139
5. Caso Prototípico	140
Capítulo 6 Funcionamiento y empleabilidad en FIL Mencía Ruiz, Andreu J. Martínez, Joan González Pérez y Guillermo Portero	145
1. Funcionamiento Adaptativo en el FIL	145
1.1 Instrumentos de evaluación del funcionamiento adaptativo	147
2. Inclusión social en personas con FIL	151
2.1 Participación social del meso y macrosistema	152
3. Empleo en población FIL	154
3.1 Responsabilidad social	155
4. La experiencia práctica de la inserción laboral de personal con FIL en Cataluña	157
5. Caso prototípico	159
Capítulo 7 Educación y alumnado con FIL. Sofía Isus y José M ^a Cereza	171
1. Introducción	171
2. El alumnado FIL en la escuela	173

3. Necesidades educativas del alumnado con FIL	175
3.1 Itinerarios educativos actuales del alumnado con funcionamiento intelectual límite	177
3.2 Los centros de educación especial en Cataluña	180
4. Medidas legislativas	181
5. Transformación de los centros educativos ordinarios para hacer realidad la inclusión escolar	183
6. La educación de los alumnos con FIL en Europa	184
7. La formación profesional	186
8. La inserción sociolaboral	188
9. Propuestas para mejorar la atención educativa del alumnado con FIL	188
10. Caso prototípico	190
 Capítulo 8 Derecho y capacidad civil en personas con FIL Guillermo Portero y Patricio Monzón	 199
1. Referencia histórica remota	199
2. La discapacidad y el derecho civil	200
3. El régimen de la representación como medida de protección	202
4. Las “nuevas tendencias” en el Derecho. Una revisión del régimen aplicable a los FIL	204
5. La capacidad/incapacidad civil desde la perspectiva médico forense	205
5.1 Las enfermedades o deficiencias físicas o psíquicas	206
5.2 La persistencia	207
5.3 Autogobierno y evaluación de las capacidades	209
5.4 Extensión y límites	211
6. Tratamiento en la jurisdicción civil de las personas con FIL	213
7. Propuestas concretas	214
7.1 Evitar los abusos	214
7.2 No incapacitar	215
7.3 Otras modificaciones	216
8. Caso prototípico	217
 Capítulo 9 El funcionamiento intelectual límite en el contexto de un sistema de atención integral Luis Salvador-Carulla, Margarida Nadal y Miriam Poole	 225
1. Bases para la atención integral de las personas con FIL	225
1.1 La Atención Integral	226
1.2 La atención centrada en la persona	228
1.3 Perspectiva de la recuperación (recovery)	230
1.4 El Enfoque de la inclusión social	232
 Índice temático	 241
Glosario	245
Índice de abreviaturas y acrónimos	248

Índice de tablas y figuras

Tabla 2.1 Pruebas de inteligencia verbal y no verbal	65
Tabla 3.1 Trastornos del Neurodesarrollo	74
Tabla 3.2 Enumera los CFE	77
Tabla 3.3 Funciones ejecutivas del lóbulo frontal	78
Tabla 3.4 Alteraciones cognitivas condicionadas por disfunciones	78
Tabla 3.5 Causas médicas asociadas a FIL	81
Tabla 6.1 Actividades y Participación: matriz de información (CIF)	149
Tabla 9.1 Prioridades temáticas para integrar las ciencias sociales, comportamentales y biológicas en los Institutos Nacionales de Salud de EEUU (National Research Council, 2001)	227
Tabla 9.2 Artículos de derechos relacionados con la inclusión	233
Figura 1.1 Ejemplo de las aproximaciones categorial y dimensional para la conceptualización de una entidad física y un constructo	24
Figura 1.2 Funcionamiento y discapacidad: interacción dinámica entre las condiciones de salud y los factores contextuales	28
Figura 1.3 Metaconstructo de “Dependencia Funcional Ambiental relacionada con la salud” y sus constructos principales	32
Figura 3.1 Correlación entre los distintos niveles de expresión de los trastornos del neurodesarrollo	74
Figura 3.2 Circuitos Frontoestriados	77
Figura 3.3 Modelo MT	79
Figura 3.4 Posibles alteraciones genéticas del S. Prader-Willi	86
Figura 3.5 Figura de rey: copia directa y copia de memoria a los 5 min	88
Figura 3.6 Ejemplo de disgrafía en un paciente de 10 años diagnosticado de TANV	90
Figura 3.7 Modelo cognitivo de TDAH según Barkley	92
Figura 3.8 Distribución continua de la dislexia	96

Índice de anexos

Anexo 6.1 Estructura del inventario de destrezas adaptativas (CALS)	165
Anexo 6.2 Inventario para la planificación de servicios y la programación individual (ICAP)	166
Anexo 6.3 Asociación Catalana Nabiu	167
Anexo 6.4 Acuerdos de Gobierno	170



Declaración FIL

Declaración sobre el Funcionamiento Intelectual Límite

Grupo Confil

Barcelona, 15 de Octubre de 2009

Preámbulo

El “Funcionamiento Intelectual Límite” (FIL) es un problema que afecta como mínimo a un 3% de la población (al menos 1.350.000 personas en España) y que impide en muchos casos alcanzar un funcionamiento adecuado en el entorno ambiental de la persona (por ejemplo: un nivel básico de escolarización o el acceso al mercado laboral). A pesar de su impacto social y de su frecuencia, el FIL es un gran desconocido para el sistema educativo, social, sanitario y legal.

La evidencia científica internacional sobre el FIL es muy escasa y resulta insuficiente para elaborar una conceptualización y definición operativa y por lo tanto unas directrices de evaluación y tratamiento. En estas circunstancias un grupo de expertos, agentes sociales y participantes hemos elaborado una declaración y un documento marco que permita sentar las bases para abordar el problema del FIL en el futuro inmediato.

Los puntos aquí señalados se han elaborado por consenso en base a la experiencia de los miembros del grupo y a la literatura científica disponible, por lo que deberán ser modificados a medida que se genere más evidencia al respecto.

Toma de posición

1) El FIL es una “meta-condición de salud que requiere atención sociosanitaria, educativa y legal específica”. Se caracteriza por disfunciones cognitivas diversas que se asocian a un Cociente Intelectual (CI) entre 71 y 85² (ver nota en pag 9); y que determinan un déficit en el funcionamiento de la persona tanto en cuanto a restricción de sus actividades como a limitación de su participación social.

a) El FIL no es un síndrome, ni un trastorno, ni una enfermedad. Es una agrupación heterogénea de síndromes, trastornos o enfermedades específicas del neurodesarrollo y posiblemente de variaciones extremas de la normalidad cuya característica común es la limitación funcional secundaria a la capacidad intelectual.

b) El FIL se puede definir como una “meta-condición de salud que requiere atención sociosanitaria específica” de forma análoga al embarazo o la vejez. A diferencia de la primera de ellas que se puede considerar de forma individualizada, el FIL se define como “meta-condición” al tratarse de una agrupación de condiciones de salud.

c) Los déficit cognitivos que subyacen a la valoración global del CI son heterogéneos, por lo que la valoración cognitiva de las personas con FIL no debería quedar limitada a la medición del cociente de inteligencia; sino que debe incluir distintos aspectos que determinan el funcionamiento escolar, laboral y social, (Ej. lenguaje, lecto-escritura, cálculo, habilidades viso-espaciales, y funciones ejecutivas). El FIL puede ser selectivo; es decir, aplicable sólo a determinadas áreas del neurodesarrollo.

d) No todas las personas con un CI entre 71 y 85² (ver nota en pag 9) tienen limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, por lo que es necesaria una valoración específica de capacidades y funcionamiento para hacer un diagnóstico de FIL.

2) La población infantil con FIL es más vulnerable que la población general, por lo que es necesaria una detección precoz, una evaluación psicopatológica y del potencial de aprendizaje específico en estos casos.

3) La frecuencia de problemas de salud mental es superior en el FIL que en la población general, por lo que es necesaria una evaluación psicopatológica específica en estos casos. Esta evaluación debe incorporarse al perfil cognitivo y el perfil de funcionamiento como parte de la valoración del FIL.

4) En la etapa infanto-juvenil, se contempla la necesidad de definir el concepto de FIL en base a criterios que permitan delimitar un grupo de personas, que sin tener discapacidad intelectual, no puedan seguir la escolarización como la mayoría de niños y niñas de su edad y entorno social.

- 5)** Las personas con FIL precisan de unos apoyos que faciliten la adaptación escolar, laboral y social y en algunos casos una atención específica de salud.
- 6)** Las dificultades de accesibilidad jurídica y administrativa (p.ej. elegibilidad para certificado de minusvalía y otros) de la población con FIL determinan un desamparo que se ha de corregir.
- 7)** El objetivo de la detección precoz, la evaluación y atención de las personas con FIL debe incorporarse de forma específica en ámbitos sanitarios, sociales, escolares, laborales y judiciales, con el fin de desarrollar una sociedad basada en los principios de justicia, equidad y diversidad.
- 8)** Es necesario incentivar la investigación sobre los distintos aspectos del FIL tanto desde la perspectiva sanitaria, como la social, la educativa, la laboral y la legal.
- 9)** Es preciso mejorar la formación sobre FIL de los profesionales de los diversos ámbitos que intervienen.
- 10)** Se ha de promover la aparición de espacios territoriales de coordinación interdepartamental. Transmisión de conocimiento entre profesionales, usuarios, partícipes y los distintos sectores implicados (Ej. Salud, educación, trabajo, acción social, justicia etc.).



Capítulo 1

Concepto y clasificación del Funcionamiento Intelectual Límite (FIL)

Luis Salvador-Carulla, Margarida Nadal, Guillermo Portero y Patricio Monzón

El Funcionamiento Intelectual límite (FIL) constituye un reto enorme para la nosología de salud por varias razones. En primer lugar el FIL es un problema invisible, al no incluirse su codificación en ninguno de los sistemas de clasificación internacional actuales.

En segundo lugar, la evaluación del FIL es sumamente compleja, al involucrar diversas disciplinas y campos de conocimiento (por ejemplo, y dentro de las ciencias de la salud: pediatría, neurología, psiquiatría, psicología clínica y del comportamiento, psicología del desarrollo y neuropsicología, sociología, educación, derecho, psicología y medicina forense, entre otras). Ello implica una importante variabilidad terminológica, aumentada por el hecho de que estas disciplinas tratan de conceptos muy complejos en entidades no discretas (p.ej. los conceptos de funcionamiento, la discapacidad o la dependencia). Además, desde un punto de vista ontológico, el FIL se relaciona directamente con el concepto de “discapacidad intelectual” que a su vez presenta enormes dificultades terminológicas con la consiguiente necesidad de revisión de la clasificación y el uso de glosarios terminológicos de “consenso” a nivel internacional. En el caso del FIL, el problema se incrementa por la dificultad de consenso internacional sobre los términos empleados.

Para abordar este problema, efectuamos primero una revisión del marco conceptual de la taxonomía de la salud y de los conceptos básicos relevantes para FIL (salud y enfermedad, funcionamiento y discapacidad, autonomía y dependencia), para después revisar los problemas actuales de la clasificación de la discapacidad intelectual. En la última sección de este capítulo se efectúa una revisión del debate actual sobre el concepto y la clasificación del FIL y se comenta la definición de FIL adoptada por el grupo de consenso y los aspectos relacionados con la misma.

1 Aspectos generales de la conceptualización y clasificación en ciencias de la salud

Después de décadas de olvido, la clasificación médica y las disciplinas relacionadas (taxonomía de salud, ontología de salud, semántica médica, terminología y nomenclatura médica, nosología) (Reynoso et al., 2003; WHO, 2000) han experimentado un renovado auge en los últimos años. Este interés se relaciona con una serie de factores dispares como la atención a la enfermedad crónica y la promoción de la salud, los nuevos paradigmas de atención, la complejidad del cuidado y la “interoperabilidad semántica” (el uso de un sistema de codificación común y operacionalizado para la transferencia de información entre diferentes bases de datos y sistemas de información) (Balkanyi, 2007); así como las revisiones de los sistemas de clasificación internacionales actualmente en curso (DSM-IV TR y ICD-10).

La nomenclatura de la salud puede abordarse desde diferentes disciplinas (por ejemplo: lingüística, sociología, antropología, o la nosología). La nosología se ha ocupado tradicionalmente de la nomenclatura, definición y la clasificación de las enfermedades. El desarrollo del paradigma integral de salud ha supuesto también un “cambio de foco” de la nosología tradicional, al tener que abordar la definición y clasificación de nuevos conceptos dentro del área de la salud como el de calidad de vida, bienestar, discapacidad, etc. La OMS ha efectuado un gran esfuerzo de estandarización a nivel internacional sobre todo a partir de la publicación del glosario sobre términos relacionados con la promoción de la salud (OMS, 1998); y la familia de clasificaciones internacionales (CIE-10; CIF). Estos documentos proporcionan un marco de referencia adecuado para la definición de términos complejos en el contexto de la salud. Para una mejor comprensión del concepto de FIL resulta útil efectuar una breve revisión de algunos términos relacionados como Salud, Discapacidad, Autonomía, y Dependencia; y de su categorización terminológica.

La estandarización terminológica se divide en dos tipos de actividades complementarias:

- 1) la estandarización de terminologías, y
 - 2) la estandarización de principios y métodos terminológicos.
- Los principios básicos de estandarización terminológica en salud actualmente están en proceso de una profunda revisión por la “International Health Terminology Standards Development Organisation” (IHTSDO) responsable del sistema de clasificación formal denominado SNOMED-CT (Reynoso et al., 2003). El IHTSDO y la Organización Mundial de la Salud, trabajan actualmente en estrecha colaboración para promover una terminología médica estandarizada aplicable a la familia de clasificaciones de la OMS.

1.1 Objetos, conceptos y representaciones

La estandarización terminológica se basa en una serie de principios sobre los objetos, los conceptos y las representaciones. Los objetos son fenómenos del mundo real, entidades tangibles (organismos, seres, acontecimientos, procesos). Los objetos pueden ser entidades abstractas (que no existen en el mundo real), siempre que cumplan dos características: 1) relación espacio-temporal (conectados con un punto específico del espacio y el tiempo), 2) poseer propiedades (color, forma, material, tamaño, secuencia, localización, manera, uso, etc.). Los conceptos son las abstracciones mentales correspondientes a objetos determinados. Los conceptos tienen características que corresponden a los objetos y que pueden ser ordenadas según criterios, se relacionan con otros conceptos y forman sistemas conceptuales. Pueden ser categorizados como:

- 1) Unidades de pensamiento (dentro del proceso de abstracción)
- 2) Unidades de conocimiento (si existe un acuerdo por un campo o especialidad)
- 3) Unidades de comunicación (cuando se utilizan en la comunicación hablada o escrita)

Las representaciones incluyen representaciones verbales o no verbales de los conceptos (términos, definiciones, símbolos gráficos, dibujos, diagramas o sonidos) que representan los conceptos de una forma física y perceptible (mediante sonidos, símbolos, ideogramas, etc.). Las representaciones pueden tener diferentes funciones como nombrar los conceptos o describir sus características (por ejemplo mediante definiciones).

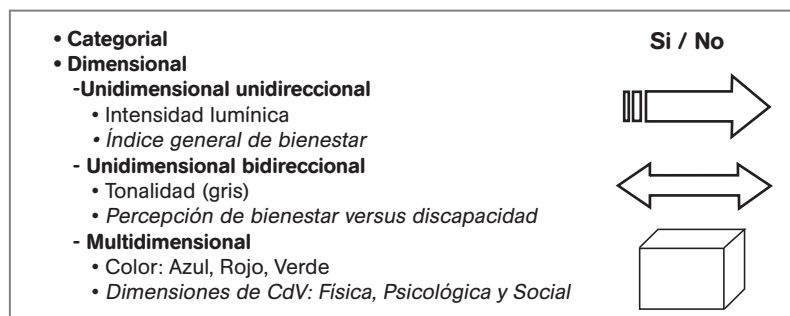
1.2 Categorización y dimensionalidad

Los objetos y los conceptos pueden representarse de una forma categorial o dimensional. Una “categoría” es una entidad discreta, con límites precisos y sin solapamientos con otras. La “dimensión” define las entidades no discretas, que pueden descomponerse en subentidades relacionadas entre sí. La dimensión es el nexo entre estas subentidades. Una entidad no discreta será unidimensional cuando el nexo se establezca entre dos subentidades relacionadas, y multidimensional cuando el nexo se establezca entre más de dos subentidades. Las subentidades dimensionales pueden ser unidireccionales (cuando la ausencia/presencia de una condición define los dos extremos de la línea unidimensional), o bidireccionales (cuando a ambos extremos de la línea se sitúan subentidades distintas).

Un mismo concepto puede definirse de forma categorial o dimensional. En la figura 1.1 se da el ejemplo de varias representaciones conceptuales de un objeto o entidad física “luz” y un constructo teórico “calidad de vida”. La luz puede considerarse de forma categorial (Ausente/ Presente), dimensional unidireccional (intensidad luminica), dimensional bidireccional (tonalidad entre blanco y negro), o multidimensional (gama de colores a partir de tres colores fundamentales o dimensiones básicas). De igual forma, el constructo “calidad de vida” puede considerarse desde un punto de vista categorial (ausente/presente), dimensional unidireccional (grado de bienestar percibido), dimensional bidireccional (grado de bienestar versus discapacidad percibida) o multidimensional (dimensiones física, psicológica y social de la percepción del bienestar) (Salvador-Carulla, 2004).

Figura 1.1

Ejemplo de las aproximaciones categorial y dimensional para la conceptualización de una entidad física (luz) y un constructo (calidad de vida)



1.3 Terminología de salud: Constructo, dominio y dimensión

a) Constructo

Siguiendo la propuesta de la Clasificación del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) (OMS, 2001), un “constructo” es una entidad no-discreta compleja (OMS, 2001; Salvador-Carulla, 2004). “No-discreta” indica que se trata conceptos teóricos o ideas intangibles que por definición no son mensurables directamente por medios físicos como si lo pueden ser las entidades discretas (por ejemplo la altura, la temperatura, o entidades nosológicas como el adenocarcinoma de mama o la infección por VIH).

b) Dominio

La complejidad del constructo se plasma en la posibilidad de descomponerlo en subentidades organizadas en niveles de forma jerárquica, esto es, que ocupan un lugar específico dentro del conjunto de niveles del constructo. Estas subentidades se dividen en “dominios” y “dimensiones”. Los “dominios” son las subentidades que integran el constructo y que corresponden a un “orden determinado de ideas, materias o conocimientos relacionados entre sí”.

c) Dimensión

Cada dominio puede estar compuesto a su vez por diversas “dimensiones” o subentidades relacionadas entre sí. Por ejemplo, el constructo “calidad de vida” (Badia y Lara 2004) se ordena en diferentes dominios (trabajo, salud), y el dominio de “calidad de vida en salud”, en diversas dimensiones básicas (física, psicológica y social). Los constructos deben ser definidos operativamente, mediante descriptores estandarizados y calificadores, y con una especificación de la relación jerárquica de sus dimensiones y dominios (CIF). Las categorías que lo componen deben describirse utilizando criterios de identificación bien definidos (p.ej. presente o ausente según un umbral determinado). Un mismo concepto puede ser considerado como una dimensión, un dominio o un constructo dependiendo de la perspectiva del estudio o del objeto de atención. Por ejemplo si el “bienestar psíquico” (psychological well-being) es nuestro objeto de estudio específico, lo consideraremos como un constructo con sus diferentes componentes (por ejemplo: percepción global de bienestar psíquico, distrés psicológico -ansiedad-depresión-, satisfacción). Si el objeto de nuestro estudio es la “calidad de vida” (Badía y Lara, 2004), el bienestar psíquico será una dimensión de la misma. Asimismo, la “calidad de vida” puede ser considerada un dominio de un concepto más amplio como “bienestar” (well-being). Según la OMS, el bienestar es un constructo con dos dimensiones: una objetiva (bienestar material) y otra subjetiva (calidad de vida).

En salud muchos constructos se caracterizan por ser bipolares (puede definirse un equivalente positivo y otro negativo) (por ejemplo en la CIF) y direccionales (existe una relación de gradación entre los dos) (Salvador-Carulla et al., 2004). Tal ocurre con las emociones

(alegría/tristeza, amor/odio, tranquilidad/ansiedad). En salud pública los constructos suelen presentar una bipolaridad asimétrica. Esto es, el componente positivo suele tener una definición más amplia que el negativo, que se considera un estado, condición o dominio del primero. Tal ocurre con los conceptos de salud y enfermedad, o con el de funcionamiento y de discapacidad. En muchas ocasiones puede efectuarse una diferenciación entre la percepción subjetiva del constructo (generalmente medida por instrumentos autoevaluados) y la evaluación externa u “objetiva”, bien sea a través de indicadores secundarios (por ejemplo medición del bienestar material a través de los ingresos económicos o número de grifos en una casa) o por la valoración de un evaluador externo cualificado (por ejemplo los ya mencionados dominios objetivo y subjetivo del bienestar).

d) Meta-constructo

Además, los constructos pueden organizarse en entidades conceptuales más complejas. Un “meta-constructo” es una entidad no-discreta que abarca varios constructos y entidades discretas que interactúan entre si. A diferencia de los constructos, los meta-constructos no pueden describirse en términos de bipolaridad o de direccionalidad. Un ejemplo claro de meta-constructo es el término “dependencia funcional relacionada con la salud”.

1.4 Conceptos básicos relacionados con la Salud

En un trabajo anterior (Salvador-Carulla, 2004) revisamos las definiciones estandarizadas de una serie de conceptos clave relacionados con la salud (Bienestar, Calidad de Vida, Enfermedad, Discapacidad, Ciclo Vital, Madurez, Envejecimiento, Esperanza de Vida, Longevidad). Desde entonces se ha avanzado más en la conceptualización de estos términos, particularmente en lo que respecta a conceptos como Autonomía y Dependencia.

a) Salud y Enfermedad

La Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) (OMS, 2001) considera a la salud como un dominio del “Bienestar” (Well-being) junto con otros como el trabajo o la educación. Aporta una operacionalización de los conceptos relacionados con la salud. Distingue entre “Condición de salud”, “Dominios de salud” y “Estados de salud”:

- Dominios de salud: Indican áreas de la vida que incluimos en el concepto de “salud”, y que por tanto se consideran responsabilidad prioritaria de los servicios de salud (p.ej. Ver, oír, recordar, deambular etc.)
- Estados de salud: Es el nivel de funcionamiento dentro de un determinado dominio de salud.
- Condición de salud: Término genérico que incluye: enfermedad, trastorno, traumatismo o lesión; así como embarazo, envejecimiento,

estrés, anomalías congénitas o predisposiciones genéticas. Las condiciones de salud se codifican utilizando la CIE-10.

Así pues, siguiendo la CIF, la enfermedad sería una “condición negativa de salud” englobada dentro del dominio de salud, que puede definirse como una alteración del funcionamiento y/o de la estructura corporal tal que determina una desventaja social en el sujeto en su contexto histórico, geográfico y cultural. La enfermedad constituye una vivencia única para cada persona, determinada por su experiencia individual y por su personalidad. Según la OMS la enfermedad puede definirse por las siguientes características:

- 1)** Un patrón conocido de signos, síntomas y hallazgos (síntomatología y manifestaciones);
- 2)** con un mecanismo explicativo subyacente (etiología); con un patrón distintivo de desarrollo temporal (curso, evolución y desenlace); un patrón distintivo de respuesta a las intervenciones (respuesta terapéutica); y un genotipo, fenotipo y endofenotipo y un patrón específico de relación con factores ambientales.

Este nuevo enfoque es relevante porque permite considerar un grupo de entidades que siempre han tenido un difícil acomodo en la nosología médica, como el envejecimiento, el embarazo o la perimenopausia. Estas entidades pertenecen al conjunto de las “Otras condiciones de salud que requieren atención médica específica”. Cabe así la posibilidad de considerar el Funcionamiento Intelectual Límite como una condición de salud.

La salud, sería en este contexto un estado acumulativo que debería promocionarse a lo largo de todo el ciclo vital del sujeto para facilitar que sus beneficios plenos puedan ser disfrutados a lo largo de la vida, pero sobre todo en la tercera etapa de la misma. La buena salud es vital para mantener una calidad de vida aceptable en las personas mayores y para garantizar la contribución de estas a la sociedad.

b) Funcionamiento y discapacidad

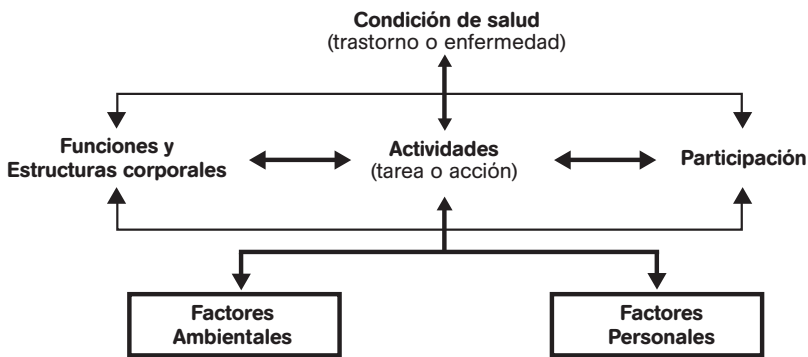
La Clasificación del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud – CIF- (OMS-CIF) (OMS, 2001), se centra en el concepto genérico de funcionamiento. Este se refiere tanto a los problemas relacionados con la discapacidad como los aspectos no problemáticos (p.ej. neutrales) de la salud y aspectos “relacionados con la salud”. Así la OMS señala que: “Muchas personas consideran, erróneamente, que la CIF versa únicamente sobre personas con discapacidades; sin embargo es válida para todas las personas. La salud y los estados “relacionados con la salud” asociados con cualquier condición de la misma se pueden describir utilizando la CIF. En otras palabras, la CIF tiene una aplicación universal” (OMS, 2001).

La CIF define el funcionamiento como “un término global que hace referencia a todas las Funciones Corporales, Actividades y Participación. El funcionamiento se concibe como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales relacionados con el ambiente y con la persona” (OMS, 2001).

El equivalente negativo del funcionamiento es la discapacidad. Esta “engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación e indica los aspectos negativos de la interacción de un individuo con una condición determinada de salud y sus factores contextuales (ambientales y personales)” (OMS, 2001).

La interacción dinámica del funcionamiento y la discapacidad con las condiciones de salud y los factores contextuales se representa en un esquema que aunque es bien conocido no podemos dejar de señalar en esta revisión (Figura 1.2).

Figura 1.2 Funcionamiento y discapacidad: Interacción dinámica entre las condiciones de salud y los factores contextuales.



Grupo Confil

Fuente: modificado de OMS-CIF, 2001

Las tres dimensiones de la discapacidad se han redefinido del siguiente modo:

DEFICIENCIA: Problemas en las funciones o estructuras corporales tales como una desviación significativa o una pérdida.

ACTIVIDAD: Es la realización de una tarea o acción de una persona. Las limitaciones de la actividad se corresponden con la antigua definición de discapacidad.

PARTICIPACIÓN: Es el acto de involucrarse en una situación vital. Las restricciones en la participación se corresponden con la antigua definición de minusvalía.

La CIF proporciona además una serie de definiciones relacionadas con el contexto (factores ambientales y personales) que tienen importancia para una mejor categorización del concepto de dependencia y de “autonomía personal”, ya que diferencia entre factores ambientales “individuales” y “sociales” y factores “personales”
Los FACTORES AMBIENTALES están organizados en la clasificación CIF contemplando dos niveles distintos:

INDIVIDUAL: en el contexto/entorno inmediato del individuo, incluyendo espacios tales como el hogar, el lugar de trabajo o la escuela. En este nivel están incluidas las propiedades físicas y materiales del ambiente con las que un individuo tiene que enfrentarse, así como el contacto directo con otras personas tales como la familia, amigos, compañeros y desconocidos.

SOCIAL: estructuras sociales formales e informales, servicios o sistemas globales existentes en la comunidad o la cultura, que tienen un efecto en los individuos. Este nivel incluye organizaciones y servicios relacionados con el entorno laboral, actividades comunitarias, agencias gubernamentales, servicios de comunicación y transporte, redes sociales informales y también leyes, regulaciones, reglas formales e informales, actitudes e ideologías. Las barreras son aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que condicionan el funcionamiento y determinan la discapacidad.

PERSONALES: constituyen el trasfondo particular de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Están compuestos por características del individuo que no forman parte de una condición o estados de salud. Estos factores pueden incluir el sexo, la raza, la edad, otros estados de salud, la forma física, los estilos de vida, los hábitos, los “estilos de enfrentarse a los problemas y tratar de resolverlos”, el trasfondo social, la educación, la profesión, las experiencias actuales y pasadas (sucesos de la vida pasada y sucesos actuales), los patrones de comportamiento globales y el tipo de personalidad, los aspectos psicológicos personales y otras características. Tanto todas ellas en conjunto como algunas de ellas individualmente pueden desempeñar un papel en la discapacidad a cualquier nivel. Los factores personales no se clasifican en la CIF. Por otra parte, la reciente Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, presenta una acepción pragmática y personal de la discapacidad (ONU, 2008):

“Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás “.

c) Autonomía y Dependencia

A medida que el individuo envejece, la calidad de vida se relaciona más con la capacidad de mantener autonomía e independencia (WHO, 2002). Según la OMS, la “Autonomía” puede definirse como la capacidad percibida de controlar, afrontar y tomar decisiones personales sobre cómo uno vive su vida cotidiana, de acuerdo con las propias normas y preferencias. Esta definición fue introducida en la ley de dependencia española: “Capacidad percibida de controlar, afrontar y tomar decisiones personales acerca de cómo vivir al día de acuerdo con las normas y preferencias propias”.

Sin embargo, la definición de “autonomía” de la OMS sólo hace referencia a las “decisiones” y no a las acciones, y no se limita al funcionamiento, sino al concepto más amplio de “vivir al día”. En realidad esta definición hace referencia a la “autonomía personal”, o percepción subjetiva de autonomía, denominada por la psicología “competencia” (competencia personal, competencia ambiental, autocontrol y autoeficacia) (Salvador-Carulla, 2004). Este concepto se puede relacionar también con el de autodeterminación y “empoderamiento” (personal empowerment), que se define como el proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre sus acciones y decisiones (OMS, 2001). El problema es que, en realidad, aun no contamos con una definición operativa de “autonomía”, consensuada internacionalmente, avalada por organismos internacionales (p.ej. OMS) y con una descripción adecuada de sus dominios y dimensiones. Así pues la definición de autonomía de la OMS debe entenderse como una “definición de trabajo”, no definitiva. Esta situación es comprensible si se tiene en cuenta que alcanzar un cierto consenso internacional en los constructos de calidad de vida, de bienestar y de funcionamiento ha llevado más de 20 años, a pesar del ingente esfuerzo de conceptualización y de definición efectuado a nivel internacional; y que el concepto de autonomía no ha generado un debate similar hasta la fecha. Este problema es clave para entender las dificultades subyacentes en el concepto de dependencia, cuando éste se contrapone al de autonomía.

Así pues, debería diferenciarse entre la autonomía personal y autonomía social. Además, siguiendo el modelo dicotómico/bipolar de la definición de constructos, cabría pensar en una diferenciación entre la autonomía subjetiva (competencia) y la autonomía objetiva (control real de las acciones y decisiones); al igual que diferenciamos entre bienestar subjetivo (calidad de vida) y bienestar objetivo. Siguiendo el ejemplo del constructo “bienestar”, podemos especificar áreas de autonomía (autonomía en el área de la salud, del trabajo, de la educación, del ambiente). Sin embargo esta subdivisión del dominio no se ha llevado a cabo. El equivalente negativo del concepto de autonomía de la OMS (autonomía personal) es “dependencia” en el sentido psicopatológico de la nosología clínica en salud mental: falta de control interno en la toma de decisiones y acciones personales. Esta dependencia puede

ser de otros (por ejemplo trastorno de personalidad “dependiente”); o de factores materiales externos como en la dependencia de alcohol y drogas o en el juego patológico. Sin embargo, la “autonomía” tal y como aparece definida en la LPAD, aunque sí es una buena definición de “autonomía personal”, no puede ser considerada como equivalente positivo de dependencia en el sentido que le otorga la Comisión Europea y la propia LPAD (dependencia social). Paradójicamente la LPAD no se refiere a la autonomía personal sino a la autonomía social. El Consejo de Europa definió la dependencia como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”, o, de manera más precisa como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal” (Consejo de Europa, 1998).

Es especialmente relevante señalar que el concepto de “autonomía” utilizado en el contexto de la recomendación del Consejo de Europa es diferente del ya señalado de la OMS. Los glosarios de la OMS recogen el término de “independencia” como:

Independencia (OMS): la capacidad de efectuar funciones de la vida diaria (p.ej. la capacidad de vivir independientemente en la comunidad con poca ayuda o sin necesidad de ayuda de otros).

Este concepto sí guarda una relación más estrecha con el de dependencia del Consejo de Europa o la Ley Española (LPAD), aunque la equivalencia no es completa. Además la independencia es un constructo que puede ser valorado mediante un evaluador externo. Debe entenderse que en el contexto de la OMS, este concepto debería denominarse “independencia social” ya que hace referencia a la independencia en la comunidad. Así, el equivalente negativo de “independencia” podría definirse como “dependencia social”, ya que este concepto se liga a la necesidad de ayuda de terceros en la comunidad. Desde un punto de vista de organización jerárquica de la nomenclatura, la independencia debería entenderse como un dominio de la autonomía. Ello requeriría establecer un nuevo consenso internacional sobre el término de autonomía, con una definición explícita de sus dominios y dimensiones, al menos en el ámbito europeo.

La definición de “Dependencia” en la LPAD es pues un meta-constructo que identifica y clasifica individuos según sus necesidades de atención (isorecursos, case-mix) (IMSERSO, 2004) y en el que interactúan tres constructos diferentes:

- 1) Limitación de funcionamiento en las actividades de la vida diaria.
- 2) Necesidad de asistencia.
- 3) Por parte de otra persona (u otras ayudas). Utilizando la nomenclatura

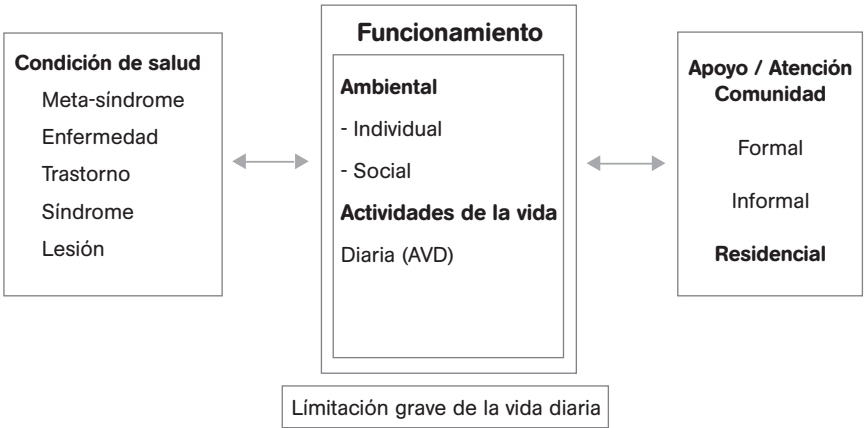
del CIF se puede efectuar la siguiente definición operativa de Dependencia Ambiental Funcional:

La “**dependencia ambiental funcional**”, es un estado derivado de una condición de salud permanente o de larga duración, que limita hasta tal punto la vida diaria de la persona, que ésta necesita para manejarse en su contexto inmediato la ayuda de otras personas u otros apoyos excepcionales.

Esta definición se complementa mediante dos descriptores. Por “contexto inmediato” se entienden las propiedades físicas y materiales del ambiente con las que un individuo tiene que enfrentarse, así como el contacto directo con otras personas (familia, amigos, compañeros y desconocidos) (OMS, 2001). Por “apoyo excepcional” se entiende aquel apoyo que por su intensidad o por sus características no forma parte del rango habitual de apoyos de los que dispone una persona en el contexto cultural y social en el que vive el sujeto. Aunque basada en la CIF, la definición de dependencia ambiental funcional tiene por objeto establecer criterios de elegibilidad para la percepción de servicios (prestaciones y beneficios) por estados derivados de condiciones de salud. Se trata por tanto de una clasificación de individuos al contrario que la CIF, que no clasifica personas, sino que describe la situación de cada persona dentro de un conjunto de dominios de la salud o dominios relacionados con la salud (Salvador-Carulla et al., 2009). En la figura 1.3 aparece una representación gráfica de los diferentes componentes del metaconstructo de dependencia.

Figura 1.3

Metaconstructo de “Dependencia Funcional Ambiental relacionada con la salud” y sus constructos principales (Limitación del funcionamiento, Apoyo/Atención, Necesidades)



2 El concepto y la clasificación de Discapacidad Intelectual (DI)

El FIL está relacionado directamente con el concepto de inteligencia, que a su vez conlleva de por sí problemas conceptuales importantes (ver capítulo 3). Además, se diferencia del concepto de “Discapacidad Intelectual”, fundamentalmente por la puntuación obtenida en la medida de inteligencia general, que en este caso se sitúa en un CI entre 71 y 85² (ver nota en página 9), con límites difusos en ambos extremos. No es posible, por tanto, entender el concepto de FIL sin una referencia pormenorizada al concepto y clasificación de DI.

La “discapacidad intelectual” (DI) se halla sometida a un intenso debate en cuanto a su denominación, a su definición conceptual y en cuanto a los criterios de clasificación de la misma (Salvador-Carulla y Bertelli, 2008). En este debate hay en la actualidad dos posturas enfrentadas (Salvador-Carulla y Saxena, 2009). Por un lado la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y de Trastornos del Desarrollo (AAIDD) considera que la DI debe considerarse un problema del funcionamiento (Shalock y Luckasson, 2004), y como tal debe figurar en la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF); lo que supondría su exclusión de la futura clasificación internacional de enfermedades (CIE-11). Por otra parte, la sección de psiquiatría de la DI de la Asociación Mundial de Psiquiatría (SPID-WPA) considera que la DI forma parte de los trastornos del desarrollo, y que, por tanto, es una “condición de salud” que debe clasificarse en la CIE en el código F70-F79 (Salvador-Carulla y Bertelli, 2008; Bertelli et al, 2009). Aun cuando su característica principal es un “déficit” del funcionamiento intelectual que se registra en la CIF (código b117). En este contexto, la DI agrupa un conjunto heterogéneo de entidades nosológicas caracterizadas por un déficit en el funcionamiento cognitivo anterior a la adquisición de habilidades sociales a través del aprendizaje, tal que determina una significativa limitación en la actividad y restricción en la participación social. Otro punto de polémica es el hecho de que, desde un punto de vista terminológico, no es adecuado codificar en una clasificación de enfermedades una entidad denominada “discapacidad” intelectual, ya que existe en la familia de clasificaciones de la OMS una específica para el funcionamiento y la discapacidad (CIF). Una alternativa es utilizar un término sinónimo además de DI. SPID- WPA ha propuesto el término “Déficit Cognitivo Temprano” (o Early Cognitive Deficit – DCL) como alternativa al término discapacidad intelectual (Salvador-Carulla y Bertelli, 2008). Se puede argüir que el término “déficit” o deficiencia también figura en la CIF, donde se define como “problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida” (CIF,OMS 2001), pero también en ésta se

señala que los sistemas corporales y sus déficits forman parte del proceso de enfermedad y “constituyen el punto de solapamiento entre la CIE-10 y la CIF” (OMS, 2001).

Por otro lado existe un problema en cuanto a los criterios de clasificación de DI en los sistemas internacionales de diagnóstico. Por ejemplo, la clasificación de la APA (DSM-IVTR), incluye como criterio “A” el nivel de CI igual o inferior a 70. Los problemas de este criterio se discuten con detalle en el siguiente capítulo. En resumen este criterio es cuestionable ya que el coeficiente intelectual es un constructo complejo con dificultades sobre todo en los extremos, existen diferentes dominios de la inteligencia (falta un acuerdo internacional), el CI no se relaciona con los déficits cognitivos específicos de las diferentes enfermedades que cursan con Discapacidad Intelectual, el WAIS/WISC no se diseñó para valorar discapacidad intelectual, existen factores confusores en la medida del CI (por ejemplo el efecto Flynn de mejora generacional del CI) (Martorell y Ayuso, 2004; Juan-Espinosa et al, 2006); el CI esta ligado al entorno cultural y el uso internacional de instrumentos de medida es limitado, y hay diferencias en los puntos de corte entre los sistemas de clasificación.

El criterio “B” se refiere a la alteración de habilidades adaptativas y del funcionamiento. Este criterio es el más problemático, al definir la condición de salud por su función (confusión entre entidad patológica y consecuencias), y dada la heterogeneidad en la enumeración de las “habilidades de comportamiento adaptativo” entre los diferentes sistemas de clasificación, la heterogeneidad de los sistemas de medida, la variabilidad cultural y los problemas en su usabilidad en la práctica cotidiana. Por ejemplo, la clasificación de la AAIDD (antes denominada AAMR) describe 3 dominios , 16 tipos, y 26 habilidades específicas (además de 9 dominios y 62 tipos de apoyo), lo que si bien permite su utilización para la evaluación y planificación de programas individuales, plantea a la vez grandes dificultades de uso operativo para identificar grupos de individuos y para su uso en salud pública.

El criterio “C” del DSM-IVTR (edad de inicio inferior a los 18 años) no fue incluido en la CIE-10. Por un lado es redundante afirmar que un tipo de trastorno del desarrollo se inicia antes de los 18 años, y por el otro es un criterio sobre-inclusivo ya que también es aplicable al daño cerebral anterior a la edad adulta. Se trata de un límite de edad impreciso que limita la investigación, la planificación y la intervención en apoyo de las personas con DI.

Aunque pueda no parecerlo por lo expuesto hasta aquí, el panorama de la reconceptualización y clasificación de la DI es prometedor. El nivel de evidencia ha crecido notablemente en los últimos años, y en 2007 se publicó el Atlas de Recursos para Discapacidad Intelectual en el que figura un detallado análisis del estado de la cuestión sobre nomenclatura y definición, además de otros aspectos relacionados con la DI (WHO, 2007). Los estudios de Colom y colaboradores (2007)

han permitido revalorar la medida de la inteligencia general en la neuropsicología de la DI. Además, contamos en la actualidad con sistemas específicos de clasificación que abarcan diversos aspectos de la valoración integral de la DI. Así el sistema “Diagnostic Classification in Learning Disabilities” (DC-LD) (Royal College of Psychiatrists, 2001) aporta un sistema multiaxial que incorpora en ejes diferenciados los problemas de conducta, los trastornos del desarrollo asociados y los problemas médicos; el sistema “Diagnostic Manual – Intellectual Disability” (DM-ID) de la NADD y la Asociación Psiquiátrica Americana (APA) adapta los criterios para el diagnóstico de trastornos mentales a la DI (NADD, 2007); y la Clasificación de Discapacidad Intelectual de la AAIDD proporciona un sistema detallado de la taxonomía de habilidades adaptativas y de apoyos para esta población. Por su parte, la Organización Mundial de la Salud ha puesto en marcha en 2010 un grupo de trabajo para la revisión de la terminología y el sistema de clasificación de la DI en la futura Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11).

3 El concepto y la clasificación del Funcionamiento Intelectual Límite (FIL)

El “Funcionamiento Intelectual Límite” (FIL) (en inglés Borderline Intellectual Functioning o Subaverage Intellectual Functioning) es un campo sumamente complejo dentro del espectro de los trastornos del desarrollo.

Se trata de una condición de salud frecuente que, sin embargo, apenas ha constituido un foco de atención para el sistema sociosanitario. Si nos atenemos exclusivamente a la distribución normal del CI, el grupo de población representaría el 13,6% del total (EDAD, 2008), otras estimaciones sitúan el problema en un rango entre el 12 y el 18% de la población (ver el prólogo). Si tomamos como referencia la población escolar con problemas de rendimiento académico asociado a dicho rango de CI, y tenemos en cuenta una posible mejora con la edad si parte de este grupo se adapta a entornos laborales poco cualificados en la edad adulta, se puede estimar que la población afectada esté en torno al 7%. Desde una perspectiva conservadora, el grupo de consenso ha estimado que la población en este rango de CI puede situarse en el 3% de la población, o alrededor de 1.350.000 personas en España. Si dentro de este grupo valoramos sólo el grupo de personas con una clara necesidad de atención sociosanitaria, el “suelo” se situaría en el 1%, o 450.000 personas. Aún las estimaciones más conservadoras indican que el FIL es un problema oculto que debe situarse en el foco de la atención pública.

En este sentido resultan poco esperanzadores los datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD-2008) (INE, 2009). Esta encuesta planteaba una mejora de la información obtenida en la encuesta anterior (EDDES, 1999), al desagregar la información correspondiente a FIL y a DI leve, que en la encuesta anterior aparecían de forma agregada. Sin embargo, la encuesta EDAD-2009 simplemente confirma la falta de visibilidad y de evaluación de este colectivo. En la misma se dice que las personas con FIL son 11.600. La imposibilidad del dato se hace evidente cuando se analizan las cifras de DI leve (24.700), DI moderado (52.800) y grave y profundo (47.000). Estas cifras son claramente erróneas ya que no puede haber más personas con DI grave y profundo que DI leve, e indican la falta de rigor en la recogida de información sobre DI y FIL en nuestro país. El FIL no figura como código diagnóstico en el DSM-IVTR ni en la CIE-10 o el sistema internacional de clasificación del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) (OMS, 2001), en su sección de déficit de las funciones intelectuales (b117). En el DSM-IVTR se menciona de forma residual la “Capacidad Intelectual Limite” pero no se codifica en este sistema, y se equipara a los códigos residuales del sistema CIE R41.8 (CIE-10) o V62.89 (CIE-9-MC) (APA, 2002). Sin embargo, el código R41.8 se refiere en realidad a “Otros síntomas y signos que implican funciones cognitivas y la concienciación” por lo que es totalmente inespecífico y puede abarcar otros aspectos dispares como la conciencia de enfermedad. Por otro lado el concepto de “capacidad” es mucho más restrictivo que el de funcionamiento (OMS, 2001), por lo que el grupo de consenso ha preferido adoptar el término FIL para denominar esta condición de salud. De hecho carecemos de un consenso internacional o nacional sobre a qué nos referimos cuando hablamos de FIL.

En estas condiciones, el FIL no puede tipificarse ni es posible establecer criterios de elegibilidad para acceder de forma explícita a servicios públicos sociales y sanitarios, o gozar de protecciones y beneficios cuando éstos sean necesarios.

Esta situación de vacío contrasta con los datos existentes sobre las consecuencias a largo plazo y los costes relacionados con el FIL. Aunque son escasos, los estudios revelan un problema socio-sanitario que debería despertar un mayor interés por parte de las administraciones y de la sociedad en su conjunto. El FIL puede afectar hasta a un 7% de la población, asociarse a limitaciones del funcionamiento solapadas y a trastornos mentales tipificados de forma incorrecta como “problemas de conducta”, así como a una elevada prevalencia de trastornos neurocognitivos (Artigas et al., 2007).

Un estudio a largo plazo efectuado en el Reino Unido de niños con problemas de conducta seguidos a los 20 años revela el enorme impacto en costes para sectores no sanitarios, incluyendo el sistema judicial (Knapp et al, 2002). Los datos sobre la relación de FIL con trastornos de conducta y problemas judiciales son muy significativos.

Puerta y cols., en Colombia encontraron que un 72% de los adolescentes en situación penal presentaban FIL. Los datos parciales de FEAPS y de algunos informes del Defensor del Pueblo señalan una importante tasa de FIL en instituciones penitenciarias en España (Defensor del Pueblo Andaluz, 2000).

Esta situación de indefinición afecta también a la investigación en sus diferentes ámbitos. La falta de un consenso sobre el tipo de problema al que nos referimos o de simples criterios de tipificación (por ejemplo el CI entre 71 - 85² (ver nota en página 9) es un criterio claramente insuficiente) lleva a que no podamos establecer comparaciones adecuadas a nivel internacional sobre un mismo tema en el caso de FIL (p.ej. prevalencia o comorbilidad psiquiátrica y de problemas de conducta en esta población). En cierta medida, en lo que respecta al FIL, las ciencias de la salud se encuentran en una situación similar a la de la salud mental hace 30 años, cuando aun se carecía de sistemas de diagnóstico psiquiátrico estandarizado.

Ello es relevante cuando nos referimos a los sistemas de evaluación, o a los tratamientos farmacológicos. En la mayoría de estudios de estandarización de escalas u otros sistemas de evaluación se excluyen explícitamente las personas con FIL. La validación del Developmental Behaviour Checklist (DBC) en holandés (Dekker et al., 2002), y de la entrevista estructurada PAS-ADD en español constituyen una de las pocas excepciones (González-Gordon et al., 2002). Los estudios que han evaluado la utilidad de los psicofármacos en este grupo de población cuando existen problemas de conducta y comorbilidad psiquiátrica son muy escasos. Una situación similar acontece con respecto a los servicios, programas de atención y tratamientos (Hassiotis et al, 2001; Turgay et al, 2002).

Tal y como se señalaba hace unos años en EEUU, “el reconocimiento adecuado es esencial para reforzar los procesos cognitivos disfuncionales, facilitar la competencia social y facilitar el desarrollo adaptativo global, sobre todo en la población juvenil” (Ninivaggi, 2001). Todo ello requiere establecer un marco conceptual y un consenso sobre los aspectos básicos relacionados con el FIL para, a partir de ahí, establecer políticas, planificar servicios, diseñar estudios de investigación y programar intervenciones de prevención, promoción y tratamiento adecuadas. Un ejemplo de este desarrollo es el de las directrices de práctica clínica en el espectro autista (Belinchón et al, 2005).

Esta necesidad llevó a la creación de un grupo nacional de consenso sobre el FIL en 2007, que partió de la iniciativa de la Asociación Nabui y de diversas entidades académicas, profesionales y de investigación relacionadas con el FIL. Este grupo ha seguido un proceso iterativo que ha incluido reuniones presenciales periódicas, teleconferencias y contacto a través del correo electrónico durante tres años, y que culminó en la elaboración de la declaración FIL que figura en este libro, en una reunión efectuada en la Fundació de la Caixa Catalunya en Barcelona en Octubre de 2009.

En la misma se define el FIL como:

“Una meta-condición de salud que requiere atención sociosanitaria, educativa y legal específica. Se caracteriza por disfunciones cognitivas diversas que generalmente se asocian a un Cociente Intelectual (CI) entre 71 y 85² (ver nota en página 9); y que determinan un déficit en el funcionamiento de la persona tanto en la restricción de sus actividades como en la limitación de su participación social”.

Dada su complejidad conceptual, esta definición se complementa en la declaración FIL mediante cuatro descriptores generales.

El descriptor “a” indica que se trata de una agrupación heterogénea que, además de síndromes, trastornos y enfermedades específicas del neurodesarrollo, “posiblemente” también incluye “variaciones extremas de la normalidad”. A pesar de la dificultad conceptual del término “normalidad” aplicado al FIL (Delgado y Gallén, 2006), se ha optado por incorporarlo a la definición ya que aunque contamos con evidencia, ésta no es aún suficiente para distinguir los casos de FIL claramente relacionados con una alteración del neurodesarrollo y que por ello requieren atención específica, de los que corresponden a variantes de la normalidad y que por tanto no la necesitan. Este descriptor precisa que el FIL se considera parte de los trastornos del neurodesarrollo (Artigas et al., 2007), pero a falta de un mayor nivel de evidencia se ha optado provisionalmente por incluir esta denominación en el descriptor y no en la propia definición (ver el capítulo 3 para una revisión más detallada de este aspecto).

El descriptor “b” define el término de “meta-condición”. Se trata de un vocablo derivado del concepto de “condición de salud” (OMS, 2001) descrito en el primer apartado de este capítulo. Se trata de una elección significativa, pues el grupo asume con ella que el FIL no es un mero problema del funcionamiento que deba clasificarse en la CIF o no codificarse en absoluto, sino que se trata de un conjunto de “condiciones de salud” y que por tanto debe clasificarse en la CIE-10.

El descriptor “c” indica que los déficit cognitivos del FIL son heterogéneos y pueden ser selectivos, por lo que la medición de la inteligencia general es una condición necesaria pero no suficiente en la evaluación neuropsicológica del FIL, ya que déficit específicos del lenguaje, la lecto-escritura, el cálculo, las habilidades visoespaciales y las funciones ejecutivas pueden alterar el funcionamiento del individuo en la escuela, el trabajo y su entorno social.

El descriptor “d” indica que la presencia de un CI entre una y dos desviaciones estándar por debajo de la media 71 - 85² (ver nota en página 9), no es condición suficiente para el diagnóstico de FIL, ya que no todas las personas en este rango tienen limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Al igual que acontece en el diagnóstico de DI, es necesario que el funcionamiento límite en el CI se asocie a un funcionamiento académico, laboral y social de una intensidad suficiente como para limitar la actividad del sujeto y restringir significativamente su

participación social. De igual manera, un deterioro del funcionamiento general no conlleva el diagnóstico de FIL a menos que no se asocie a un CI entre 71 y 85. La elección del rango 71 - 85 está por encima del umbral de DI adoptado por la OMS (CI:69). El grupo de consenso ha preferido optar por el punto de corte señalado en el DSM-IVTR. En la definición se ha incorporado el adverbio “generalmente” cuando nos referimos al rango de CI hasta contar con mayor evidencia y/o consenso internacional.

Por otro lado, el grupo de consenso reconoce la fuerte carga cultural del FIL y que ésta debe tenerse muy en cuenta para evitar el etiquetado y el estigma de este grupo de población. Sólo tiene sentido tomar en consideración el FIL, si dicho reconocimiento va a servir para abrir puertas y expectativas apropiadas para cada individuo.

Referencias

- American Psychiatric Association, DSM-IV-TR. (2002) Manual de Diagnóstico Estadístico de los Trastornos Mentales. Barcelona: Mason.
- Artigas, J. Rigau, E. García, C. (2007), Relación entre capacidad de inteligencia límite y trastornos del neurodesarrollo. Revista de Neurología vol. 44, (12): 739-744.
- Badía X., Lara N. Calidad de vida. En Salvador Carulla L, Cano A, Cabo JR, Gómez R, Alonso F, Colomer R, De Teresa C. (2004) Longevidad. Tratado integral sobre la salud en la segunda mitad de la vida. Madrid: Ed Médica Panamericana. pp. 782
- Balkanyi, L. (2007) Terminology services - an example of knowledge management in public health. Euro Surveill. 12 (5).
- Belinchon-Carmona M., Posada-De la Paz M., Artigas-Pallares J., et al. (2005). Best practice guidelines for research in autistic spectrum disorders. Rev Neurol. 16-30; 41(6):371-7.
- Bertelli, M., Hassiotis A., Deb S., Salvador-Carulla L. (2009) New contributions of psychiatric research in the field of intellectual disability. Advances in Psychiatry, Volume 3 (Editors: G.N. Christodoulou, M. Jorge, J.E. Mezzich) Beta Medical Publishers, pp 37-43
- Consejo de Europa – R98-9. Definición de la dependencia, 1998.
- Colom R., Jung RE., Haier RJ. (2007). General intelligence and memory span: evidence for a common neuroanatomic framework. Cogn Neuropsychol.;24(8):867-78.
- Defensor del Pueblo Andaluz. Deficientes Mentales Internados en Centros Penitenciarios Andaluces. Informe Especial al Parlamento de Andalucía, Julio 2000.
- Dekker MC., Nunn R., Koot HM. Psychometric properties of the revised Developmental Behaviour Checklist scales in Dutch children with intellectual disability. J Intellect Disabil Res. 2002 Jan;46(Pt 1):61-75.
- Delgado M. y Gallén C. (2006), Normalidad y límite: Construcción e integración social del “borderline”. Centro de Estudios Ramón Areces, Associació Catalana Nabiu.
- Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia. EDAD. (2008). Ministerio de Sanidad y Política Social de España.
- González-Gordon R.G., Salvador-Carulla L, Romero C, González-Saiz F, Romero D.(2002) Feasibility, reliability and validity of the Spanish version of Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disability: a structured psychiatric interview for intellectual disability. J Intell Disabil Res. 46(3): 209-217

- Hassiotis A., Ukoumunne OC., Byford S., Tyrer P., Harvey K., Piachaud J., Gilvarry K., Fraser J. (2001) Intellectual functioning and outcome of patients with severe psychotic illness randomised to intensive case management. Report from the UK700 trial. *Br J Psychiatry*;178:166-71.
- IMSERSO (2004) El libro blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid: Imserso. www.imserso mayores.csic.es/documentos/documentos/libroblancodependencia/mtas-libroblancointro-01.pdf
- Instituto Nacional de Estadística (INE) (2009). Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD-2008). INE
- http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L_0&type_pcaxis&path_%2Ft15/p418&file_inebase
- Juan-Espinosa M, Cuevas L, Escorial S, García LF. (2006) The differentiation hypothesis and the Flynn effect. *Psicothema*;18 (2):284-7.
- Knapp M., McCrone P., Fombonne E., Beecham J., Wostear G. (2002). The Maudsley long-term follow-up of child and adolescent depression: 3. Impact of comorbid conduct disorder on service use and costs in adulthood. *Br J Psychiatry*;180:19-23.
- Martorell Cafranga A, Ayuso Mateos JL. (2004) [Uncertainty on the measurement of intelligence]. *Actas Esp Psiquiatr*;32(2):98-106.
- National Association for the Dually Diagnosed (NADD) (in Association with the American Psychiatric Association) (2007). *Diagnostic Manual – Intellectual Disability (DM-ID)*. Kingston, NY, NADD Press
- Ninivaggi FJ. (2001) Borderline intellectual functioning in children and adolescents: reexamining an underrecognized yet prevalent clinical comorbidity. *Conn Med*;65(1):7-11.
- Organización Mundial de la Salud. (1998) Promoción de la salud. Glosario. Carta de Ottawa, Ginebra. http://www.who.int/hpr/archive/docs/glossary_sp.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). OMS, OPS, IMSERSO, Madrid.
- Organización Mundial de la Salud. (2001) Clasificación Internacional Estadística de Enfermedades y problemas relacionados de la salud (CIE-10). OMS, Ginebra. <http://www.who.int/whosis/icd10/>
- Organización de Naciones Unidas (ONU). Convención de los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas, ONU, 2008.
- Reynoso G., Martin-Jacod E., Berra MC., Burlack O., Houghton P., Vallese MC. (2003) SNOMED: la nomenclatura sistematizada de medicina del Collage of American Pathologists. I Introducción y antecedentes. *Panacea*; 4: 291-292

- Royal College of Psychiatrists (2001) DC-LD [Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation]. Occasional Paper OP 48. London: Gaskell.
- Salvador-Carulla L. (2004). Conceptos clave: longevidad y salud. En: Salvador Carulla L, Cano A, Cabo JR (Eds) . Longevidad. Tratado integral sobre la salud en la segunda mitad de la vida. MADRID: Ed. Médica Panamericana. pp. 8-14.
- Salvador-Carulla L, Bertelli M. (2008). Mental Retardation or Intellectual disability?: Time for a conceptual change. *Psychopathology*; 41:10-16 .
- Salvador-Carulla L., Gibert K., Ochoa S. (2009) [Definition of “functional dependency”. Implications for health and social policy.]. *Aten Primaria*. 2009 Oct 13. [Epub ahead of print]
- Salvador-Carulla L., Saxena S. (2009) Intellectual disability: between disability and clinical nosology. *Lancet*.; 28;374 (9704):1798-9.
- Schalock RL., Luckasson R. (2004). The 2002 AAMR Definition, Classification, and Systems of Supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 1:136–146
- Turgay A, Binder C, Snyder R, Fisman S. (2002) Long-term safety and efficacy of risperidone for the treatment of disruptive behavior disorders in children with subaverage IQs. *Pediatrics*.;110(3):e34.
- World Health Organization. (1999) Ageing – exploding the myths. Ageing and Health Programme (AHE). Geneva: WHO, (pp. 1–21).
- World Health Organization. (2000) The World health report. Genova: WHO, 2000.
- World Health Organization. Innovative care for chronic conditions. Meeting Report, 30-31 May,2001.
- http://www.who.int/chronic_conditions/May%202001%20Meeting%20Report.pdf
- World Health Organization. (2002) Active Ageing: A policy framework. Geneva. WHO. <http://www.who.int/hpr/ageing>
- World Health Organisation. (2007) Atlas on Country Resources in Intellectual Disabilities (Atlas-ID) WHO, Geneva. http://www.who.int/mental_health/evidence/atlas_id_2007.pdf



Capítulo 2

El Funcionamiento Intelectual Límite y la Inteligencia

**Katy García Nonell, Eugènia Rigau, Mara Parellada, Marta Leiva
y Rafael Martínez-Leal**

1 Inteligencia

“Los individuos difieren los unos de los otros en la habilidad de comprender ideas complejas, de adaptarse eficazmente al entorno, de aprender de la experiencia, en encontrar varias formas de razonar, de superar obstáculos mediante la reflexión. A pesar de que estas diferencias individuales puedan ser sustanciales, éstas nunca son completamente consistentes: las características intelectuales de una persona variarán en diferentes ocasiones, en diferentes dominios, y juzgarán con diferentes criterios. El concepto de “inteligencia” es una tentativa de aclarar y organizar este conjunto complejo de fenómenos”

(Asociación Psicológica Americana, 1995)

“Capacidad mental general que, entre otras cosas, implica la habilidad de razonar, planear, resolver problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender rápidamente y aprender de la experiencia. No es un mero aprendizaje de los libros, ni una habilidad estrictamente académica, ni un talento para superar pruebas. Más bien, el concepto se refiere a la capacidad de comprender nuestro entorno, dar sentido a las cosas y darse cuenta de qué hacer”

(Mainstream Science on Intelligence, 1994)

El término inteligencia se utiliza mucho en el lenguaje coloquial, técnico y científico. Habitualmente, se acepta que se trata de un concepto bien definido, pero la realidad queda muy lejos de esta suposición. A poco que se medite sobre el significado del concepto de inteligencia, aparecen dificultades respecto a su definición e incluso se duda de la validez del concepto.

¿Existe en el ser humano una dimensión a la que se pueda denominar inteligencia? ¿O bien, se incluyen tantas habilidades bajo este término que se hace difícil, si no imposible, poder definir la inteligencia? Este es uno de los debates clásicos, no sólo en el campo de la Psicología, sino también en el ámbito de las ciencias sociales. El debate permanece abierto y, posiblemente, no se puede aportar una conclusión definitiva al respecto.

La inteligencia, a nivel general, es medible, y los test que la evalúan son de los más válidos y fiables de la psicología (dan resultados relativamente estables en el tiempo y cuando son administrados por distintas personas). Algunos test dependen de la educación adquirida (son más dependientes por ejemplo del vocabulario) y otros no. Sin embargo, en común tienen buscar un resultado de potencial intelectual más o menos puro, innato; no pretenden medir personalidad, carácter, creatividad u otras características individuales también muy necesarias para la adaptación al medio.

Un niño puede aparentar una gran inteligencia por tener una gran capacidad de adaptación, gran habilidad en situaciones sociales, y ser creativo, pero sin embargo tener dificultades en aspectos de la inteligencia más analítica, lógica o, simplemente, en las habilidades necesarias para el aprendizaje escolar. Algunas funciones cognitivas se relacionan con unas determinadas capacidades con una importante influencia biológica, como el lenguaje o incluso la capacidad para la lectura. Estas funciones son especialmente importantes para el aprendizaje académico y se constituyen en herramientas esenciales para progresar en los estudios. Leves dificultades en el lenguaje o en la lectura pueden limitar de una manera importante el progreso académico en niños con inteligencias generales buenas. El problema aparece fundamentalmente con la desproporción entre diferentes capacidades, en particular porque algunas de ellas pueden quedar silentes detrás de una buena inteligencia general, suponiendo un freno al aprendizaje si no se las estimula de forma específica. Para ello es muy importante hacer una buena valoración psicopedagógica siempre que el niño no progrese de forma acorde a su inteligencia general. Algunos aspectos de la inteligencia son más entrenables que otros. La inteligencia lógica y la inteligencia creativa están influenciadas en gran medida por el bagaje genético, pero también por la estimulación en los primeros años de la vida. La influencia de la genética sobre la inteligencia es elevada (se suele considerar de 0,4 -0,8 en una escala de 0-1), tanta como sobre la altura. En general se ha considerado que el CI puede ir evolucionando a lo largo de la infancia, influido

por el entorno, pero llega un momento en que se estabiliza, hacia la adolescencia, sin progresar posteriormente. Después, puede aumentar el conocimiento pero no la capacidad de abstracción o de resolución de problemas. La inteligencia práctica se desarrolla de una manera más intuitiva y espontánea a lo largo del desarrollo infantil.

Diversos autores señalan la necesidad de una revisión actualizada de las teorías sobre la inteligencia, de manera que los modelos actuales incorporen múltiples niveles de influencia, como se describirá en los siguientes apartados, y se alejan de concepciones que comprenden una única dimensión intelectual.

La capacidad intelectual varía en función de la edad, y de las diferencias individuales. Esta variabilidad se pone en evidencia al observar las diferencias en la capacidad de aprender una habilidad cognitiva y hasta qué grados y niveles se puede adquirir (Ackerman & Cianciolo, 2000). Por ejemplo, personas con una gran habilidad matemática pueden resolver problemas matemáticos en pocos minutos, mientras que otros tardarían horas. En la observación de las capacidades de los animales hay también un buen ejemplo de que la inteligencia tiene varios dominios y no es una característica homogénea. Por ejemplo, los delfines pueden aprender rápidamente a clasificar un par de objetos y distinguir si son iguales o diferentes, mientras que las palomas no son capaces de adquirir esta habilidad (Blaisdell & Cook, 2005). ¿Por qué algunos individuos o especies son capaces de adquirir una serie de habilidades cognitivas y otros no?

La respuesta a esta pregunta es el núcleo para poder entender mejor la inteligencia. Es evidente que el funcionamiento cerebral está implicado en estas diferencias, pero los mecanismos específicos por los cuales los circuitos cerebrales facilitan o impiden las habilidades intelectuales aún es un tema por resolver. La dificultad para poder definir la inteligencia deriva de la infinidad de sus manifestaciones, y las posibles definiciones desde ámbitos y perspectivas diferentes.

Cuando se definió el concepto de CI se estableció un nivel teórico que correspondería al valor medio de la población. A este valor se le asignó la puntuación típica de 100. Se admite que la inteligencia tiene una distribución normal entre la población. La mayor parte de la gente tiene un CI alrededor de 100. Un 94 % de la población tiene un CI entre 70 y 130. Se considera que los individuos que tienen un CI por debajo de la segunda desviación típica se ubican en la franja de retraso mental (RM), lo cual corresponde a un CI de 70 o menos.

A pesar de esta consideración, puramente psicométrica, de acuerdo con los criterios diagnósticos de RM aceptados por la OMS y por el DSM IV-TR (APA, 2000), se requiere el criterio adicional de desadaptación por lo menos en dos de las siguientes áreas: comunicación, autonomía, vida en casa, habilidades sociales e interpersonales, uso de los recursos comunitarios, autonomía, habilidades académicas, trabajo, ocio, salud y seguridad.

Dentro de la franja entre 70 y 100 se puede definir, siempre arbitrariamente,

un sector que corresponde a una desviación estándar por debajo de la media, que corresponde a un CI entre 71 y 84² (ver nota en pag 9). De acuerdo con el DSM-IV-TR la obtención en un test de inteligencia de un resultado dentro de este rango es suficiente para establecer el diagnóstico de funcionamiento intelectual límite (FIL). El concepto de FIL se suele utilizar como categoría diagnóstica, con unas connotaciones similares a las del RM, pero destacando su carácter leve. De hecho, y a pesar de lo que se suele creer, entre el 80 y el 90% de todas las personas con discapacidad intelectual poseen un CI alto dentro de los rangos anteriormente descritos, por lo que podrían ser diagnosticadas como FIL (Snell, 2009). Este grupo de personas tiene problemas para encajar dentro de la sociedad, a pesar de que cuentan con bastantes capacidades y competencias, que superan en ocasiones sus propias limitaciones. Esta conceptualización implica que las personas con FIL tendrán unas dificultades escolares, sociales y laborales similares a las del RM pero de menor grado. En algunos casos estas personas pueden mantener un estilo de vida independiente aunque previsiblemente necesitarán de algún tipo de apoyo a lo largo de toda su vida en cuanto a educación y formación, en las tareas del hogar, el empleo, el transporte y en general en la organización de las actividades de la vida cotidiana (Stancliffe y Lakin, 2007) sin embargo, otros mantendrán un estilo de vida totalmente independiente, sin necesidad de apoyos formales y podrán formar su propio hogar sin necesidad de supervisión externa (Felce y Perry, 2006).

1.1 Visión histórica del concepto de inteligencia

El concepto de inteligencia como característica medible tiene su origen en Alfred Binet, quien en el año 1905 propuso el primer test de inteligencia. Este instrumento surgió por la necesidad, a partir del encargo que hizo el ministerio francés a Binet, de diseñar un método objetivo para identificar el RM en los alumnos que podían requerir una enseñanza especial. La finalidad era evitar la exclusión injusta del sistema educativo normal de los alumnos con problemas en las habilidades cognitivas, basándose en supuestos problemas de conducta.

1.1.1 El test de Binet

Fue construido en base a tareas de razonamiento verbal y no verbal de dificultad creciente, de tal manera que un nivel de competencia en unas determinadas tareas correspondía a una determinada edad mental. A partir de la propuesta de Binet han aparecido diversas pruebas similares, que han representado adaptaciones a poblaciones diferentes o a la evolución determinada por los cambios culturales a través de los tiempos, pero que, esencialmente, comparten la misma orientación. Las opciones más utilizadas para medir la inteligencia de acuerdo con las propuestas de Binet, vigentes en la actualidad y adaptadas a la población española, son la Escala de Stanford-Binet, las escalas

de Weschler (2005) y la batería K-ABC para la evaluación de niños de Kaufman (1997).

Existen tantas teorías sobre la inteligencia como definiciones, pero como evolución de los planteamientos de Binet se han desarrollado dos líneas de pensamiento: la de los que consideran la inteligencia como una dimensión unitaria, es decir, determinada por un factor general, al cual se le denominó factor g, y la de los que estiman la inteligencia como la combinación de diversas habilidades mentales. Quien propuso la existencia de un factor g fue Sperman (1927) al hallar que todos los ítems de los test tenían alguna correlación entre ellos.

1.1.2 El Factor g

Sperman (1927), desarrolló un método, el análisis factorial, que le permitió elaborar su teoría factorial de la inteligencia: un factor único y común a todos los tipos de rendimiento intelectual (factor general o factor g) y un factor específico para cada realización (factor s). El factor g fue un importante descubrimiento para la psicología con el argumento de ser el concepto psicológico con mayor capacidad predictiva en todos los ámbitos del comportamiento inteligente.

Thurstone (1938) discutió la postura de Sperman al sostener que existían habilidades intelectuales independientes, sin relación entre ellas. Este autor propuso la existencia de siete habilidades primarias diferentes: la fluidez verbal (habilidad para recordar palabras rápidamente), la comprensión verbal (habilidad para definir palabras, aptitud espacial (habilidad para reconocer una figura cuya posición en el espacio había cambiado), la rapidez perceptiva (habilidad para detectar semejanzas y diferencias entre distintos dibujos), razonamiento inductivo (pensamiento lógico), aptitud numérica y memoria.

Con posterioridad, han aparecido nuevas propuestas, siempre con referencia a las teorías sobre un factor g o a la conformación multifactorial de la inteligencia. Dentro del primer grupo, Catell en 1943, y posteriormente más extensamente Horn, en 1976, proponen una distinción entre dos tipos de inteligencia, a las que llaman inteligencia fluida y cristalizada. La inteligencia fluida estaría desprovista de toda influencia de aprendizajes y conocimientos anteriores y de influencia cultural; y, por otra, la inteligencia cristalizada, que depende de la carga cultural y educación recibida e información orientada a la realidad (Catell, 1963). Guilford a su vez, en 1959, rechazó la existencia de un factor g y propuso un modelo tridimensional, según el cual cada tarea intelectual se puede clasificar de acuerdo con su contenido, con la operación mental implicada y con el producto que resulta de la operación. El modelo de Guilford genera un total de 180 factores determinados por habilidades independientes, sin ningún factor general de inteligencia (Guilford, 1966).

Un trabajo importante en el estudio de la inteligencia lo ha realizado John B. Carroll, que, en un trabajo hercúleo en 1993, tras analizar la mayor parte de las investigaciones sobre inteligencia realizadas en el siglo XX, elaboró la teoría de los tres estratos; llegó a la conclusión de

que la inteligencia tiene una estructura jerárquica, con tres estratos de aptitudes cognitivas que van de mayor a menor generalidad de influencia. El estrato más elevado (III) o más influyente está ocupado por el factor general o factor g (a la que llamó 3g). En el segundo estrato está la inteligencia cristalizada (2c), la aptitud general de memoria y aprendizaje (Gm o 2Y), la percepción visual o aptitud visoespacial (Gv o 2v), la recepción auditiva (Gu o 2U), la capacidad de recuperación (2R), la velocidad cognitiva (Gs o 2S), la velocidad de toma de decisiones (2T) y la velocidad psicomotriz (2P). Finalmente, el primer estrato lo ocupan varias aptitudes más específicas (I = Inducción, VZ = Visualización, RQ = Razonamiento cuantitativo, V = Comprensión del lenguaje, etc.). En los últimos 30 años han aparecido una gran cantidad de investigaciones en el campo de las neurociencias que han permitido tener ideas más actuales sobre la inteligencia que se desarrollaran en el próximo apartado.

1.2 Teorías actuales sobre la inteligencia

Históricamente, tal como hemos visto, la mayoría de las teorías de la inteligencia se han centrado en la identificación de un único factor, un factor psicométrico denominado g. Este factor aún es objeto de preguntas e investigaciones actuales sobre la inteligencia, como su valor como unidad única, sus limitaciones, o sus bases biológicas. Quizás, como iremos argumentado y se podrá concluir del desarrollo del resto de este capítulo, no es descabellado pensar que el valor psicométrico de g en si mismo no es nada, y se trata de un conjunto de habilidades regidas por las funciones ejecutivas.

Hace tan sólo dos décadas se empiezan a intentar definir e identificar detalladamente las funciones específicas que definen al factor g, aunque con resultados contradictorios y con éxito limitado. Un ejemplo de ello son las hipótesis sobre la velocidad de procesamiento de información, en las que se supondría que una persona más inteligente supuestamente tendría que procesar la información con mayor rapidez. Para evaluar esta velocidad de procesamiento se han utilizado medidas de tiempos de reacción y de tiempo de inspección. El tiempo de inspección es una medida de la velocidad en la que el sistema visual obtiene información de un estímulo dado. Aunque estudios iniciales mostraron que la correlación de estas medidas con el factor g eran sólidas (Jolij et al., 2007), estudios posteriores han mostrado una baja correlación.

Algunas teorías se han acercado a estos problemas conceptuales sobre la inteligencia centrando su interés en buscar su base biológica. Por ejemplo, hay teorías que han intentado mostrar como la plasticidad neuronal puede ser la base de la inteligencia (Garlick, 2002). Autores como Mercado y colaboradores pretenden dar una explicación basada en la variabilidad en la plasticidad neuronal en humanos y animales para explicar la inteligencia. Este autor describe tres propiedades

neuronales que pueden limitar la capacidad intelectual: a) el tamaño relativo o absoluto de las diversas regiones cerebrales; b) la capacidad de los circuitos cerebrales para mantener y controlar el procesamiento de la información; y c) la capacidad de los circuitos cerebrales para modificar sus conexiones para maximizar su eficacia. El marco teórico se basa en que la capacidad para aprender y resolver problemas de un individuo depende de las propiedades funcionales de los módulos corticales que el individuo posee. Mercado identifica tres propiedades de los módulos corticales que influyen en la plasticidad, que él denomina: a) disponibilidad de los módulos neuronales (número y diversidad). b) reconfiguración, es decir, la capacidad de generar nuevos circuitos y conectarse entre ellos; y c) especificaciones del circuito (Mercado, 2008, 2009). En su teoría describe como la disponibilidad, la reconfiguración y la especificación de los módulos corticales influyen en la plasticidad y consecuentemente en la configuración de la inteligencia de los individuos.

Esta línea de investigación sigue vigente, aunque por el momento carece de especificidad para mostrar una clara relación entre plasticidad cerebral e inteligencia. En la actualidad no se dispone de medios lo suficientemente avanzados para medir las diferencias individuales en la plasticidad cerebral de manera que se pueda correlacionar ésta con los resultados de las pruebas psicométricas. Más extendidas están en este momento las teorías que buscan la composición psicológica de la inteligencia, en particular las que plantean que funciones ejecutivas como la memoria de trabajo, la resolución de problemas, y el razonamiento abstracto son la base de la inteligencia. Se han realizado diversos estudios en los que se ha puesto de manifiesto que la memoria de trabajo está muy vinculada a la resolución de tareas de inteligencia (Kyllonen & Cristal, 1990). Estas teorías sostienen que la inteligencia quizás es un conjunto de habilidades regidas por las funciones ejecutivas, que anatómicamente estarían relacionadas con el lóbulo frontal del cerebro. Las funciones ejecutivas serían lo que se llama la inteligencia fluida, es decir la que sostiene la realización de todas aquellas tareas que no dependen de nuestro aprendizaje previo para su resolución. Estudios de análisis factorial han mostrado que existe una correlación muy alta ($r\ 0,90$) entre memoria de trabajo y medidas de inteligencia (Colom et al., 2004). Otros autores, entre ellos Blair (2006), plantean una visión distinta, y señalan que aunque la memoria de trabajo, inteligencia fluida y funciones ejecutivas están relacionadas con la inteligencia, aún no se puede concluir que sean equiparables. Blair realiza una revisión en la que plantea evidencias para mostrar que son equivalentes y evidencias para mostrar que son funciones totalmente independientes. Lo novedoso de su planteamiento es poner de manifiesto que las funciones ejecutivas pueden ser totalmente independientes del cociente de inteligencia, como así lo demuestran las lesiones cerebrales en adultos, en las que aparecen serias disfunciones

ejecutivas tras un traumatismo craneoencefálico y en cambio el cociente de inteligencia se encuentra dentro de la normalidad. Otro ejemplo lo aportan las evidencias clínicas en trastornos de aprendizaje; así, niños con TDA/H con una disfunción ejecutiva clara sin embargo tienen cocientes de inteligencia dentro de la normalidad lo que de nuevo señala que la inteligencia o factor “g” es independiente de la inteligencia fluida y las funciones ejecutivas.

Estudios con adultos afectados de lesión cerebral en el lóbulo prefrontal también han puesto en evidencia la disociación entre inteligencia fluida e inteligencia general, con puntuaciones por debajo de la media en pruebas de funciones ejecutivas acompañadas de cocientes de inteligencia normales.

Este tipo de evidencias han sido cuestionadas por diversos autores como puramente especulativas, por una parte porque se trata de cerebros dañados y por otra porque estos estudios clínicos tienen muestras de sujetos reducidas.

A pesar de estas contradicciones parece a priori evidente pensar que la habilidad de integrar información en la memoria de trabajo es esencial para el razonamiento y la resolución de problemas, y consecuentemente para la inteligencia.

Flynn (2007) propone la idea de intentar integrar habilidades que quizás no tienen relación en un concepto que las abarque, en lugar de limitarnos a intentar correlacionar las habilidades que se relacionan entre ellas; así pretende superar el concepto de “g” como unidad, pues plantea que tiene muchas limitaciones. Es por este motivo que propone una teoría que tiene 3 niveles que se interrelacionan entre ellos. La denomina la teoría de la inteligencia BIDS, acrónimo que hace referencia a esos tres niveles:

1) B (brain). Este nivel proporciona la explicación de cómo funciona el cerebro.

2) ID (individual differences). Este nivel muestra que las funciones cognitivas varían de una persona aún formando parte del mismo contexto social.

3) S (social). Este nivel muestra como las habilidades cambian a través el tiempo como resultado de los cambios en las prioridades sociales.

Aproximaciones actuales a la inteligencia han puesto en evidencia que muchas de las características que miden los test de inteligencia pueden relacionarse con funciones cognitivas específicas, y especialmente con las funciones ejecutivas.

En relación con esta importancia creciente que se les está dando a las funciones ejecutivas, es de interés señalar las contribuciones del psicólogo español Juan Pascual Leone, que desarrolló una teoría evolutiva de la inteligencia, post-piagetiana. Piaget ya había señalado el desarrollo de la inteligencia en la infancia en base a unos pasos sucesivos normativos, por tanto comunes a todos los individuos, que iban sucediéndose en un orden determinado. Los

estadios que él planteó iban conectando los reflejos del recién nacido con la inteligencia sensorio-motora imbricando después la aparición del lenguaje y la capacidad de representación simbólica para ir describiendo las distintas formas de inteligencia hasta llegar a la abstracción característica de la edad. Sin embargo, en las teorías de Piaget no quedaba mucho margen a las discontinuidades en la evolución de la inteligencia. Pascual Leone, bebiendo de la influencia de Robert Case, desarrolló una teoría donde se imbricaban las bases piagetianas de una evolución intelectual por estadios, con algunos de los conceptos desarrollados por el enfoque cognitivo del procesamiento de la información. En concreto desarrolló su teoría sobre los operadores constructivos, tratando de incorporar las diferencias entre individuos a las teorías de los estadios normativos. Desarrolló sobre todo el concepto del operador M y su patrón de desarrollo evolutivo. Este operador, también llamado atención mental o espacio mental, se refiere a la capacidad puesta al servicio de una tarea concreta. Es cuantificable y determina el número de esquemas que el individuo podrá utilizar en la resolución de esa tarea concreta. Se corresponde con la memoria operativa, o almacén a corto plazo, de las teorías del procesamiento de la información.

Pascual-Leone sostiene que el incremento del espacio mental con la edad permite explicar los cambios que se producen entre un estadio evolutivo y otro. El aumento cuantitativo del operador M, o cambio en capacidad mental, se debería a procesos madurativos. Para Pascual Leone, su teoría es constructivista, en el sentido de que en la experiencia de la realidad no solo influyen factores externos sino también los recursos del individuo, y dialéctica, porque reconoce las resistencias que la realidad externa opone y que de hecho son internalizadas vía aprendizaje y resolución de problemas en esquemas y estructuras internos. También es dialéctica porque reconoce que hay un diálogo interno que interviene en el desarrollo de la inteligencia: la interacción competitiva entre esquemas y estructuras de diferentes niveles de complejidad y desarrollo. (Pascual-Leone y Johnson, En Wilhem y Engle, 2005).

Es evidente que las teorías clásicas sobre la inteligencia han influenciado a las ideas actuales, pero aún queda mucho por hacer y por investigar para poder llegar a una teoría que ofrezca una visión definitiva sobre qué es la inteligencia y como funciona. Sin embargo, para poder entender la complejidad de la inteligencia, nos parece importante tener en cuenta diversos campos o niveles.

La inteligencia podría definirse de una manera simple como la capacidad que tiene nuestro cerebro para manipular la información y resolver de forma correcta los problemas de adaptación a la vida. De esta conceptualización se deriva la dificultad de encontrar una localización cerebral concreta para la inteligencia, ya que, en ese proceso es claro que estamos utilizando diversas funciones. Pensar en la inteligencia como una unidad y como una única función

cognitiva cada vez parece más un error. Las líneas de investigación más modernas van hacia la integración de diversas habilidades más que a fijarse en una única habilidad y correlacionarla con la inteligencia. Quizás las funciones ejecutivas vehiculan la información y necesitan de otras funciones del cerebro para almacenar la información, con participación además de la atención para ayudar en este proceso. Esto puede explicar que distintas investigaciones muestren que al resolver tareas de inteligencia la activación cerebral es frontal pero que también se activan otras zonas cerebrales.

1.3 Progreso de la inteligencia en la infancia

Un tema especialmente interesante para los psicólogos infantiles son los cambios evolutivos en la estructura de la inteligencia. Se han sugerido dos tipos de cambio debidos al desarrollo. Uno es una diferenciación de las capacidades con el aumento de la edad. Según este punto de vista, el sistema intelectual del niño pequeño es relativamente indiferenciado, consistiendo principalmente en una inteligencia general más que en capacidades distintivas. Cuando el niño se desarrolla, surgen las capacidades específicas o al menos algo diferenciadas, y la inteligencia unificada de la primera infancia da paso a un sistema más diferenciado.

El primer cambio evolutivo, pues, es en el número de factores distintos de inteligencia que pueden identificarse. El segundo cambio concierne a la naturaleza de los factores. En la infancia, la inteligencia consiste principalmente en habilidades perceptivas y motrices, y según el niño se va desarrollando, surgen las habilidades simbólicas y verbales, y el funcionamiento sensorio motor de la infancia es sustituido por formas más abstractas de pensamiento.

Un tema fundamental en el progreso de la inteligencia en la infancia es si el CI permanece estable en los niños a medida que estos se desarrollan. Aunque en la evaluación de adultos, y durante muchos años en niños, se ha tenido mucha fe en los test de inteligencia como medidas estables siempre que el test se aplicase correctamente, los estudios de seguimiento en niños desmienten esa idea general. Se han realizado ya muchos estudios longitudinales del CI, incluyendo algunos trabajos esencialmente referentes al ciclo vital que comenzaron en los años veinte (Bayley, 1970). Una conclusión a la que se ha llegado es que los test tradicionales de desarrollo infantil no predicen bien los test posteriores de inteligencia. La correlación entre los resultados en la escala de Bayley, por ejemplo, y la actuación en test posteriores es generalmente cercana a 0 (Lipsit, 1992). En consecuencia, saber la velocidad con que se desarrolla un niño no nos permite predecir si este será un chico inteligente o un adulto inteligente.

Sin embargo, hay algunas excepciones a esta indicación. Unas puntuaciones muy bajas en test de desarrollo pueden ser útiles, a veces, para indicar que hay algún problema en el desarrollo (Siegel,

1989). Pero en su mayor parte, sin embargo, las diferencias individuales en las puntuaciones de la primera infancia no nos dicen mucho sobre como diferirán los niños más tarde en el desarrollo. La explicación habitual para este abismo entre la inteligencia en la primera infancia y la inteligencia posterior se debe a las diferencias en contenido entre los test de la primera infancia y los posteriores. Los test como el Stanford-Binet y el WISC hacen hincapié en las capacidades simbólicas y abstractas, razonamiento de orden superior y resolución de problemas. Por el contrario, los test de desarrollo en la primera infancia, necesariamente, acentúan habilidades bastante diferentes: destreza manual, capacidad auditiva y visual etc.

Por tanto, la “inteligencia” en la primera infancia, la capacidad madurativa, o adaptativa, requiere capacidades diferentes de las que requiere la inteligencia posterior, y en consecuencia no es sorprendente que las variaciones en el desarrollo del bebé no se relacionen con las variaciones en el desarrollo posterior. Sin embargo, investigaciones recientes intentan demostrar que debe de haber alguna continuidad entre la primera infancia y la infancia posterior, algún aspecto de la inteligencia que sea común a lo largo de todos los periodos vitales. Se ha sugerido que el hilo común podría ser la respuesta ante la novedad. Los investigadores se han dado cuenta de que hay relaciones positivas entre diversos tipos de respuesta ante la novedad en la primera infancia y medidas posteriores de inteligencia (Colombo, 1993; McCall & Garriguer, 1993). Por ejemplo, los bebés que muestran una preferencia especialmente marcada hacia los estímulos nuevos en comparación con los estímulos conocidos tienden a hacer bien los test de inteligencia con posterioridad (Fagan & Detterman, 1992). De forma similar, los bebés que son especialmente rápidos para habituarse a los estímulos familiares tienden a realizar bien los test posteriores (Slater et al., 1989).

Se han propuesto varias hipótesis para relacionar la respuesta ante la novedad en la infancia con el posterior CI en la infancia, pero aún no hay consenso entre los investigadores respecto a cuál es la mejor explicación. Quizá la mejor candidata sería la que considera la velocidad en el procesamiento. Los niños que son rápidos en habituarse a lo familiar y volverse hacia algo nuevo parece que interiorizan la información más rápidamente que sus compañeros.

Más allá de la primera infancia, las puntuaciones en los test tradicionales de CI comienzan a correlacionarse significativamente de una edad a otra. En general, cuanto mayor es el niño, mayor es la correlación en el CI para cualquier lapso de tiempo. Esta pauta también encaja con el sentido común: al hacerse mayor el niño, los grandes cambios en sus capacidades relativas a las de otros niños cada vez son menos probables.

En resumen, probablemente la posición más razonable respecto a la cuestión de la estabilidad es la que evita afirmaciones extremas. No es correcto sugerir que el CI fluctúa en todos sus aspectos y que

éste, determinado en la infancia, no tenga valor predictivo alguno. El CI muestra una estabilidad moderadamente buena, y la estabilidad aumenta al crecer el niño. Por otra parte, tampoco es correcto sugerir que el CI de un niño es fijo e invariable. El CI cambia, y en algunos casos en gran medida.

1.4 Orígenes de la inteligencia: herencia y ambiente

El tema más básico y antiguo de la psicología infantil (y quizá de toda la psicología) se refiere al grado en que la conducta y el desarrollo provienen de factores naturales, de herencia, biológicos e innatos o de factores ambientales, de experiencia, o del medio. Este debate ha existido al menos desde que Locke y Rousseau propusieron por primera vez sus modelos, bastante puros, de desarrollo infantil ambientales e innatistas respectivamente. La cuestión referente a dónde provienen las diferencias en la inteligencia ha sido quizá el contexto más común y ciertamente el más candente para los debates sobre las contribuciones relativas de la biología y la experiencia al desarrollo humano.

Cuando hablamos de transmisión hereditaria, los investigadores utilizan tres métodos fundamentales para estudiar esta cuestión: estudios de familias, estudios de adopciones y estudios de gemelos.

Al interpretar los estudios de familias, se observa que la similitud del CI sí tiene relación con la similitud de los genes pero se plantea el problema de que dicha similitud no es la única explicación posible y que también podría explicarse por factores ambientales. Los hermanos, después de todo, comparten habitualmente experiencias similares. Los padres son generalmente una parte importante de su entorno infantil y podríamos por tanto esperar alguna relación entre el CI del padre y el del hijo debida únicamente a razones ambientales.

En cuanto a los estudios de adopción, resultan algo complejos en su interpretación. Dos grandes hallazgos se perfilan en dichos estudios (Plomin et al., 1997; Turkheimer, 1991). Uno se refiere a pautas de correlaciones. Generalmente, el CI del niño adoptado se correlaciona con más fuerza con el CI de los padres biológicos que con el de los padres adoptivos. Este resultado proporciona una prueba de la importancia del factor genético. Los padres biológicos contribuyen muy poco al entorno del niño adoptado, pero le han proporcionado los genes. El segundo hallazgo concierne al nivel medio del CI. En muchos estudios el CI medio para muestreos de niños adoptados queda dentro de un margen de 105 a 110 (Capron & Duyme, 1989). Los niños adoptados, pues, tienden a tener un CI por encima de la media. ¿Por qué? La explicación más plausible es el entorno. Los padres que adoptan niños no son un conjunto fortuito de la población de padres, tampoco los hogares de adopción son un subconjunto fortuito de la población de hogares. Los padres adoptivos suelen ser padres muy motivados, y los hogares adoptivos suelen ser privilegiados en

distintas formas (como el número de libros en la casa y la calidad de las escuelas a que se envía a los niños). Estos factores aparentemente fomentan el desarrollo de la inteligencia de los niños que crecen en esos entornos. En consecuencia, los estudios de adopción proporcionan pruebas de los efectos genéticos y de los ambientales. Como los estudios de familias, los estudios de gemelos son compatibles con un modelo genético, pero no demuestran su absoluta corrección. Los factores ambientales, de nuevo, proporcionan una explicación alternativa. Quizá los gemelos idénticos son tratados de forma más similar que los hermanos no gemelos. De ser así, la mayor similitud en CI puede tener una base ambiental más que genética. El intento más ampliamente citado para controlar los factores del entorno proviene del estudio de gemelos criados separadamente. Si los gemelos idénticos se separan pronto y se crían en entornos no relacionados, entonces no hay base ambiental para que se desarrollen de forma similar. Si aún se correlacionan en CI, se conseguiría una prueba contundente de la importancia de los genes.

Los tres tipos de pruebas que hemos considerado apuntan todas a la misma conclusión: tanto las diferencias en los genes como las diferencias en el entorno pueden conducir a diferencias en el CI. Esta conclusión es importante pero muy general. Cualquier inteligencia individual depende claramente de los genes y el entorno, y no hay forma, cuando hablamos de desarrollo individual, de desentrañar los dos factores o de etiquetar un factor como más importante que otro. Simplemente no existiríamos sin genes ni entorno, ni tendríamos una altura, o un peso, o un CI que explicar.

Supongamos, sin embargo, que estamos estudiando un muestreo de personas que difieren en el CI y queremos determinar de dónde proceden esas diferencias. Es posible que las diferencias entre los miembros de nuestra muestra sean total o predominantemente genéticas en origen, total o predominantemente ambientales en origen, o un reflejo de la combinación de factores genéticos y ambientales. Los investigadores que intentan determinar la importancia relativa de ambas influencias hacen uso de exactamente los tipos de datos que hemos estado discutiendo: correlaciones de parentesco, estudio de adopciones y estudio de gemelos. Lo que añaden a estos datos es un conjunto de procedimientos estadísticos para calcular la posibilidad de la herencia del CI. El término heredabilidad se refiere a la proporción de variación en un rasgo que puede ser atribuido a la variación genética en la muestra que estudia. Es, en otras palabras, una estimación de la medida en que las diferencias entre las personas provienen de las diferencias en sus genes como opuesto a las diferencias en sus entornos. Las estadísticas de heredabilidad se ordenan de 0 (todas las diferencias son en origen debidas al entorno) a 1 (todas las diferencias son genéticas en origen). Las apreciaciones actuales más ampliamente aceptadas sobre la heredabilidad del CI colocan el valor en aproximadamente 0,4 a 0,7, los números hacia el extremo inferior del

margen más habituales en la infancia y valores algo más altos para las muestras de adultos (McGue et al., 1983). Según estas estimaciones, pues, aproximadamente la mitad de la variación de los resultados del CI de las personas proviene de diferencias en sus genes.

Es importante observar algunas limitaciones de las estadísticas sobre la herencia. Primero, la heredabilidad puede calcularse en formas diferentes, y el valor obtenido puede variar dependiendo del método utilizado y de los datos específicos que el investigador decida recalcar. Segundo, el valor es específico de la muestra estudiada y no puede generalizarse a otras muestras.

A lo largo de por lo menos el primer tercio de este siglo, los psicólogos han mostrado poca preocupación respecto a la posibilidad de que los primeros entornos pudieran influir en la inteligencia. Sin embargo, numerosos estudios de niños institucionalizados han mostrado un cierto número de orfanatos en los que las primeras experiencias en la crianza de los niños se apartaban en gran manera de las típicas del entorno familiar. Se observó en estos estudios que los niños tenían una mínima estimulación social y pocas oportunidades de establecer relaciones con otras personas. Recibían también poco input perceptivo-cognoscitivo. No es sorprendente que esos entornos tuvieran efectos perjudiciales en el desarrollo de los niños. Los niños sometidos a la crianza en orfanatos con privaciones, han mostrado problemas en un gran número de aspectos de su desarrollo posterior, incluyendo la realización en los test de CI y otras mediciones cognoscitivas. En un estudio, por ejemplo, la media de CI en un grupo de niños criados en un orfanato libanés fue de 50 y ningún niño en la muestra alcanza un CI de 100 (Dennis, 1973).

Del estudio de los orfanatos surgió, sin embargo, un resultado positivo. Por muy fuertes y persistentes que fueran las carencias tempranas, su influencia no fue necesariamente permanente. Si los entornos de los niños mejoraban, al menos parte del daño podía repararse.

Recientemente se han realizado unos estudios muy exquisitos de la evolución de capacidad cognitiva al cambiar de ambiente. Michael Rutter ha estudiado a los niños rumanos adoptados en el Reino Unido, observando que según la edad de adopción (de salida de la institución tutelar de acogida e incorporación a un ambiente familiar) hay mayor o menor progresión en las capacidades cognitivas. Así, la adopción previa a los 6 meses permite una evolución cercana a la normalidad, mientras que después de esta edad, las limitaciones permanentes son mucho mayores. El estar en una institución más o menos tiempo después de los 6 meses parece tener menos importancia que ese punto de corte de los 6 meses para conseguir un desarrollo cuasi-normal. Las diferencias a largo plazo en el rendimiento académico están más condicionadas por el CI que por otros factores estudiados como la hiperactividad.

Respecto al entorno, podemos hablar también de dos contextos fundamentales para el desarrollo de las capacidades intelectuales del niño: la familia y la escuela.

Numerosos estudios realizados con familias muestran que un entorno difícil en edades tempranas se relaciona con una mayor tendencia a experimentar problemas continuados en la adaptación intelectual. Los niños cuyo CI disminuía con la edad solían tener padres que hacían relativamente poco esfuerzo para estimularlos o por acelerar su desarrollo y que además, se situaban en los extremos en cuanto a la aplicación de castigos, o a un nivel muy alto o muy bajo.

Si hablamos del factor escuela, podemos comprobar que estamos ante un contexto dentro del cual los niños de nuestra sociedad ejercen de forma especial sus capacidades intelectuales. Un aspecto importante del desarrollo cognoscitivo parece estar muy influido por la escolarización. Los niños escolarizados no solo realizan mejor una diversidad de tareas de memoria sino que tienen una mayor tendencia a utilizar estrategias mnemotécnicas para ayudar a recordar. De forma similar, la escolarización influye en cómo piensan los niños respecto a las palabras y el uso del lenguaje, teniendo los niños escolarizados mayor tendencia a pensar en términos de categorías generales y relaciones abstractas.

Desde hace mucho tiempo se viene sabiendo que hay una relación positiva entre el número de años de enseñanza cursados y el CI, es decir, cuantos más años de escolarización, mayor promedio del CI. La explicación habitual ha sido que las personas más inteligentes se quedan más tiempo en la escuela. Recientemente, sin embargo Stephen Ceci (1997) argumentó que la causa y el efecto pueden también influir en sentido opuesto, es decir, que la escolarización podría realmente aumentar el CI.

2 Inteligencia y cerebro

A pesar de que hace unos años existía la negación de la existencia de la inteligencia como una dimensión biológica, actualmente, con el avance de las neurociencias, nadie duda de que la inteligencia es una función cognitiva que tiene su sustrato físico en nuestro cerebro. Sin embargo, los mecanismos específicos que hacen que los circuitos cerebrales faciliten y desarrollen la capacidad intelectual es aún un tema no resuelto y se encuentra en vías de investigación.

El avance en las últimas décadas de las técnicas de neuroimagen ha permitido estudiar in vivo la estructura y el funcionamiento cerebral y correlacionarlos con la inteligencia. Una región cerebral que ha ido ganando importancia al asociarse con la inteligencia humana de forma casi exclusiva ha sido el lóbulo frontal, llegándose incluso a considerar como la base del control cognitivo (Koechlin et al., 2003). Existen numerosas investigaciones que muestran como los circuitos frontales contribuyen de forma preferente a la capacidad intelectual.

Estudios volumétricos con resonancia magnética estructural (RMe)

han mostrado correlación positiva entre CI y sustancia gris en el córtex prefrontal y en el córtex cingulado anterior (Wilke et al, 2003). Estudios con neuroimagen funcional han mostrado activación en áreas dorsolaterales del córtex prefrontal durante tareas de memoria de trabajo; estas mismas áreas tienen una activación parecida cuando un individuo responde a tareas de inteligencia general como el test de matrices progresivas de Raven (Duncan y col., 2000). Estas investigaciones sugieren que los circuitos frontales (especialmente en el córtex prefrontal) están implicados en la capacidad intelectual. También se ha visto, mediante resonancia magnética funcional, que existe una correlación positiva entre los resultados del test de Raven y el nivel de activación del lado derecho del cortex prefrontal al realizar una tarea de memoria de trabajo (Gray et al., 2003).

Sin embargo, diferentes estudios han mostrado que la inteligencia está ligada también a otras regiones cerebrales. Haier y col. en el año 2004 realizaron un estudio volumétrico en el que encontraron asociación significativa entre elevados CI y mayor densidad de sustancia gris en regiones prefrontales (BA 9, 10, 46), temporales (BA 21, 37, 22, 42), parietales (BA 43, 3), y occipitales (BA 19) en adultos sanos (Haier et al., 2004). Más recientemente, Colom y col. han señalado que existe una relación directa entre mayores puntuaciones en el factor g de inteligencia y mayores volúmenes de sustancia gris a lo largo del cerebro. También señalan que medidas prototípicas de inteligencia verbal y no verbal (p.e. vocabulario y diseño de bloques) correlacionan con la cantidad de sustancia gris localizada en los lóbulos frontal, parietal, temporal, y occipital y sugieren que el factor general de inteligencia está relacionado con áreas que se distribuyen por todo el conjunto cerebral oponiéndose a la concepción de que el factor g se deriva exclusivamente de estructuras frontales (Colom y cols., 2006). Jung y col., realizaron una revisión que contemplaba 37 estudios de neuroimagen llevados a cabo entre 1988 y 2006. En esta revisión encontraron que existía un número determinado de áreas cerebrales que aparecían en todos aquellos estudios en los que las pruebas de imaginería cerebral se correlacionaban con algún tipo de medida psicométrica de inteligencia. Entre estas regiones se incluían las AB 40, 39 y 7 de los lóbulos parietales, las AB 9, 46, 45 y 47 de los lóbulos frontales, las AB 21, 22 y 37 de los lóbulos temporales y las AB 18 y 19 de los lóbulos occipitales.

Otras estructuras también han mostrado correlaciones con la inteligencia general. Por ejemplo, el grosor del cuerpo calloso ha mostrado correlaciones positivas con pruebas de inteligencia general como las escalas de Wechsler (Luders et al., 2007). Shaw y col. en el 2006 realizaron un estudio en el que observaron el cambio del grosor del córtex frontal a lo largo del desarrollo. Los resultados mostraron que la correlación entre inteligencia y el grosor cerebral era negativa en la infancia (edades: 3,8-8,4 años), pero que ésta correlación cambiaba a positiva en regiones frontales y temporales al final de la infancia y

en sujetos adultos (edades: 8,6-29 años). En un estudio longitudinal también observaron que los niños con mayor CI mostraron mayores cambios en el grosor cortical especialmente en el cortex prefrontal. Narr y col. En el 2007 realizaron un estudio en el que nuevamente encuentran correlación entre pruebas de inteligencia y el grosor cortical de regiones prefrontales, concretamente en las áreas 10, 11 y bordeando la 47, expandiéndose a porciones rostrales del giro frontal, regiones que en ocasiones se han asociado al centro biológico de la inteligencia, teniendo funciones como resolución de problemas, planificación, secuenciación y razonamiento. También observaron una correlación entre inteligencia y el grosor del lóbulo temporal, en el área 37, expandiéndose por el giro temporal inferior, zona implicada en el análisis de formas visuales, movimiento, y en la representación de objetos. Posiblemente el análisis visual, que es básico en muchos procesos cognitivos, también lo es para poder resolver los test de inteligencia que habitualmente se utilizan.

Estudios con pacientes con lesiones en el lóbulo frontal han mostrado que tienen poco impacto a la hora de resolver pruebas de inteligencia. Una explicación podría ser que algunos circuitos frontales tienen la función de monitorizar y facilitar ciertas funciones cognitivas más que de controlarlas (Bunge et al., 2005).

Aún no existen suficientes trabajos que hayan intentado estudiar la variabilidad estructural en zonas específicas del cerebro asociadas con la inteligencia, y los resultados que existen son muy variados. Además, las relaciones entre inteligencia y los cambios de las características del tejido cerebral en ciertas regiones parecen estar influenciados por la maduración cerebral a lo largo del desarrollo, complicando aún más el estudio de las bases biológicas de la inteligencia. Es probable que el papel fundamental de los circuitos del lóbulo frontal consista en facilitar el procesamiento de otras regiones cerebrales. Aunque existen numerosos estudios, es preciso seguir la investigación en esta línea para poder aclarar aspectos que aún no están resueltos.

2.1 Pruebas psicométricas para valorar la inteligencia en la etapa infantil.

Las pruebas de inteligencia se pueden clasificar de formas muy diversas. Una clasificación constante, y también muy controvertida, ha sido la idea de separar pruebas de inteligencia cristalizada, es decir aquellas pruebas que requieren un aprendizaje previo o cultural para poderse resolver de pruebas de inteligencia fluida, que son test que no dependen del aprendizaje previo ni de ninguna influencia cultural. También se han clasificado las pruebas de inteligencia pensando en el tiempo de aplicación es decir pruebas breves, y pruebas más largas. Otra categorización ha sido la de test de inteligencia de aplicación individual y test de aplicación colectiva.

Quizás una forma útil y que puede ayudar a escoger qué pruebas pasar es separar las pruebas por edades y por pruebas de inteligencia verbal

y no verbal (tabla 2.1). En este apartado presentaremos las pruebas de que disponemos en nuestro entorno con baremos estandarizados para población española.

2.1.1 Pruebas de inteligencia verbal:

Basadas en la habilidad de entender y resolver problemas basados en el lenguaje. Miden la habilidad para analizar la información y resolver problemas utilizando el razonamiento verbal. Las tareas pueden incluir habilidades muy diversas, pero todas ellas exigen que se pueda utilizar y entender el lenguaje. Las pruebas que más se utilizan en nuestro medio son:

BSID. Escala de Bayley de desarrollo infantil (Bayley, 1993)

La edad de aplicación es de 0 a 2 años y medio. No se trata de una prueba propiamente de inteligencia sino de una escala de desarrollo. Consta de una escala mental que evalúa aspectos relacionados con el desarrollo cognitivo y la capacidad de comunicación. La escala de psicomotricidad evalúa la coordinación motora, así como la motricidad fina en manos y dedos. También hay una escala de comportamiento. Esta escala nos proporciona un Índice de Desarrollo Mental (IDM). Existen versiones revisadas de esta escala pero no se encuentran disponibles con baremaciones españolas.

Los resultados que pueden obtenerse del IDM no pueden considerarse un valor predictivo del CI en edades posteriores, ya que evalúan únicamente hitos del desarrollo. Sí permiten obtener información de cómo se desarrolla el niño por áreas, por ejemplo si se obtienen puntuaciones bajas en todos aquellos apartados que evalúan el lenguaje nos orientará a pensar que el desarrollo del lenguaje de este niño no se encuentra dentro de la normalidad. Al mismo tiempo unas puntuaciones bajas en todos los ítems de lenguaje harán que se obtenga un IDM por debajo de la media sin que esto signifique la presencia de retraso global.

MSCA, ESCALAS MCCARTHY DE APTITUDES Y PSICOMOTRICIDAD PARA NIÑOS (D. McCarthy, versión revisada 2005)

La edad de aplicación del test es de 2 años y medio hasta 8 y medio. Las escalas McCarthy permiten evaluar mediante una amplia serie de tareas de carácter lúdico aspectos cognitivos y psicomotores del desarrollo del niño. La batería está integrada por 18 test que dan lugar a 5 escalas (verbal, perceptivo-manipulativa, cuantitativa, memoria y motricidad), además de un índice general cognitivo (GCI) equivalente a un CI. Este GCI puede estar en la franja límite o por debajo de la media

por problemas específicos de aprendizaje sin querer decir que el niño tenga una inteligencia baja. Por ejemplo, un niño con una escala verbal muy por debajo de la media nos estará indicando que quizás tiene un trastorno específico del lenguaje y este aspecto puede interferir o no en el valor general de inteligencia. Obtener un resultado de CI dentro de la normalidad o el la franja límite no ofrece mucha información a no ser que prestemos atención a las diversas subescalas y sepamos interpretarlas. Unas puntuaciones bajas en la escala perceptivo-manipulativo y en la escala motora pueden indicarnos dificultades visoespaciales y visoconstructivas muy características del trastorno de aprendizaje no verbal (TANV).

También puede darse el caso con esta escala que un niño con resultados normales en la escala global tenga unas puntuaciones bajas en la escala de razonamiento matemático. Esto nos indicaría que tiene una dificultad específica con las matemáticas, trastorno denominado discalculia, que puede interferir en el posterior aprendizaje de dicha materia en la escuela.

WISC-IV, ESCALA DE INTELIGENCIA DE WECHSLER PARA NIÑOS – IV (D. Wechsler, 2005)

La edad de aplicación del test va de los 6 años a los 16 años y 11 meses. Se trata de una versión actualizada y renovada de las anteriores escalas de Wechsler para niños (WISC, WISC-R). Ofrece información sobre la capacidad intelectual general del niño (CI Total) y sobre su funcionamiento en las principales áreas específicas de la inteligencia (Comprensión verbal, Razonamiento perceptivo, Memoria de trabajo y Velocidad de procesamiento). La Escala se compone de 15 test, 10 principales y 5 optativos.

Además de un CI, este test aporta información de diferentes funciones cognitivas. Las puntuaciones obtenidas en la escala de comprensión verbal nos permiten valorar la capacidad del niño para manipular la información verbal. Esta escala está compuesta de diferentes subescalas: comprensión, semejanzas, vocabulario e información. En las que una puntuación baja nos estará indicando que el niño tiene dificultades en aspectos del lenguaje y la comprensión verbal, así como también de la comprensión de situaciones sociales como puede ser en la subprueba de comprensión.

La escala de razonamiento perceptivo esta formada por las subpruebas de cubos, conceptos, matrices, y de forma opcional figuras incompletas. Ofrece información sobre cómo el niño es capaz de resolver tareas no verbales y de razonamiento visoespacial y visoconstructivo. Niños con puntuaciones bajas pueden ser niños con TANV o niños con dificultades visoespaciales.

Una escala importante y que se ha incorporado en esta nueva revisión del WISC es la escala de memoria de trabajo. Esta formada por las

pruebas de dígitos, letras y números, y la subprueba de aritmética, que es opcional. Puntuaciones bajas en estas tareas nos indican que el niño tiene una pobre memoria de trabajo. Se trata de aquella memoria que nos permite retener una información durante un periodo de tiempo muy corto para poder trabajar con ella y obtener una información. La utilizamos constantemente para hacer cálculos matemáticos, para leer una novela, entender que es lo que estamos leyendo y no perder el hilo de la historia, para poder seguir una conversación y aportar alguna idea nueva en función de lo que nos está diciendo nuestro interlocutor, etc. Es una función cognitiva que en los niños con trastorno de déficit de atención/hiperactividad (TDA/H) suele dar resultados bajos. Una mala memoria de trabajo puede hacer que un niño obtenga un CI bajo sin esto querer decir que tenga una inteligencia por debajo de la normalidad. Otra escala importante es la de velocidad de procesamiento de la información, compuesta por las pruebas de claves, búsqueda de símbolos, y la prueba opcional de animales. Son pruebas que dependen del factor tiempo. Ofrecen información sobre la rapidez con la que un niño es capaz de resolver las tareas que se le plantean. Un procesamiento lento repercute a la hora de realizar tareas, de manera que los niños con baja velocidad de procesamiento tardan más en entender lo que se les dice, les cuesta entender lo que leen, leen un poco más lento, resuelven problemas matemáticos más lentamente, etc.

WIPPSI, ESCALA DE INTELIGENCIA PARA PREESCOLAR Y PRIMARIA (D. Wechsler, 1967)

La edad de aplicación es de 4 a 6 años y medio. Está constituida por seis pruebas verbales (Información, Vocabulario, Aritmética, Semejanzas, Comprensión y Memoria de frases) y otras cinco manipulativas (Casa de los animales, Figuras incompletas, Laberintos, Dibujo geométrico y Cubos). La media de la escala verbal y manipulativa proporciona el CI total.

Un rendimiento más bajo en las pruebas verbales indicará dificultades en el razonamiento verbal. La escala manipulativa ofrece información de cómo el niño percibe la información visual y manipulativa y como es capaz de organizarla en el espacio.

K-ABC, BATERÍA DE EVALUACIÓN DE KAUFMAN PARA NIÑOS (A.S. Kaufman y N.L. Kaufman, 1997)

La edad de aplicación va de los 2 años y medio hasta los 12 años y medio. De acuerdo con las aportaciones de la neurología y la psicología cognitiva, los autores de este instrumento conciben la inteligencia como la habilidad para resolver problemas mediante procesos mentales de carácter simultáneo y secuencial.

El K-ABC se ha estructurado, por ello, en 3 escalas que incluyen en total 16 test: 7 de ellos integran la Escala de Procesamiento simultáneo (Ventana mágica, Reconocimiento de caras, Cierre gestáltico, Triángulos, Matrices análogas, Memoria espacial y Series de Fotos), que permite valorar como el niño procesa la información de forma global. Se evalúan las habilidades viso perceptivas y visoconstructivas, es decir como ubica las cosas en el espacio, como las percibe y como las organiza. Hay 3 subtest de Procesamiento secuencial (Movimientos de manos, Repetición de números y Orden de palabra) que dependen de la atención y de la capacidad de planificar y organizar la información. No es poco frecuente encontrar niños con TDA/H que obtienen puntuaciones muy bajas en el procesamiento secuencial, contrastando con puntuaciones dentro de la normalidad o altas en la escala de procesamiento simultáneo. En ocasiones puede haber más de 15 puntos de diferencia entre las puntuaciones de procesamiento simultáneo y secuencial. Por último hay 6 pruebas que forman la escala de Conocimientos (Vocabulario expresivo, Caras y lugares, Aritmética, Adivinanzas, Lectura/decodificación y Lectura/compreensión), que ofrecen información de cómo el niño va adquiriendo aprendizajes más escolares o del entorno, es decir, aprendizajes que dependen más del ambiente y la cultura.

Con una media del procesamiento secuencial y el simultáneo se obtiene el procesamiento mental compuesto, equivalente a un CI. Las puntuaciones directas se pueden transformar en puntuaciones escalares y puntuaciones típicas.

K-BIT, TEST BREVE DE INTELIGENCIA DE KAUFMAN, (A.S. Kaufman y N.L. Kaufman, 1990).

La edad de aplicación es de los 4 años de edad hasta los 90 años, y parte de la misma base teórica y tiene una metodología similar a la utilizada en el K-ABC. Mide las funciones cognitivas a través de dos test, uno de carácter verbal (Vocabulario, integrado a su vez por dos pruebas) y otro de tipo no verbal (Matrices). De estos dos test se deriva un índice general equivalente a un CI. Las puntuaciones directas se pueden transformar en puntuaciones escalares. Puede ser útil en situaciones en las que no se dispone de mucho tiempo para hacer una valoración y se precisa conocer que CI tiene el niño.

2.1.2 Pruebas de inteligencia no verbal:

Basadas en la habilidad para entender y resolver tareas visuales, es decir, tareas que requieren resolver problemas a través del razonamiento visual y manipulativo, dejando de lado la influencia del lenguaje. Evalúa la habilidad para reconocer secuencias visuales y recordarlas, y para entender la relación entre conceptos visuales. Las pruebas no verbales habitualmente están desprovistas de

componente cultural. Son útiles para evaluar a individuos con dificultades lingüísticas o problemas de sordera.

Test de matrices progresivas de RAVEN (Raven, 1938)

La edad de aplicación va de los 12 años a los 65 años. Existen tres versiones diferentes de la prueba, siendo la más habitual la Escala General. El sujeto debe escoger piezas que faltan de una serie de láminas. Se pretende que el sujeto utilice habilidades perceptivas, de observación y razonamiento analógico para deducir la pieza que falta en la matriz. La prueba está definida por 60 tareas en 5 subpruebas con un nivel ascendente de complejidad. Se trata de una prueba en la que no interviene el lenguaje. Cabe tener en cuenta que esta prueba tiene un componente visoperceptivo y visoespacial y que puede ser difícil de resolver para niños que tienen dificultades en estas áreas, como pueden ser niños con TANV o con dificultades visoperceptivas, sin que por ello quiera decir que tengan un CI por debajo de la media. En estos casos sería necesario pensar en otra prueba que nos permitiera valorar el CI.

TONI-2, TEST DE INTELIGENCIA NO VERBAL (L. Brown, R. J. Sherbenou, S. K. Johnsen, 1994)

La edad de aplicación va de los 5 años a los 85 años y 11 meses. Se trata de una prueba de inteligencia no verbal mediante la evaluación de la capacidad para resolver problemas abstractos de tipo gráfico, eliminando la influencia del lenguaje y de la habilidad motriz. Existen dos formas, A y B, cada una de ellas formada por 55 elementos. Las puntuaciones directas se pueden transformar en centiles o en cocientes de desviación. Como ya se ha mencionado en el apartado anterior esta prueba tiene un componente visoperceptivo y visoespacial que puede ser difícil de resolver para niños con TANV o con dificultades visoperceptivas.

Leiter-R (G.H. Roid, L.J. Millar, 1997)

La edad de aplicación va de los 2 a los 20 años y 11 meses. Aunque no tenemos baremos españoles, es una prueba muy útil porque está desprovista de toda influencia cultural. Evalúa diversas áreas: visualización, razonamiento, atención y memoria, proporcionando un cociente de desarrollo en cada una de ellas. Independientemente de obtener un CI ofrece información sobre diversas funciones cognitivas, como la capacidad atencional o en la memoria. Es frecuente que niños con TDA/H obtengan puntuaciones bajas en esta escala.

Tabla 2.1

Pruebas de inteligencia verbal y no verbal.

VERBALES		NO VERBALES	
MSCA	2 años/5 meses a 8 años/5 meses	MatriProgresivas Raven	12 años a 65 años
WISC-IV	6 años a 16 años /11 meses	TONI-2	5 años a 85 años/11 meses
WIPPSI	4 años a 6 años /6 meses	LEITER-R	2 años a 20 años/11 meses
K-ABC	2 años/5 meses a 12 años/5 meses		
K-BIT	4 años a 90 años		

Como se ha mencionado anteriormente, los test de inteligencia miden distintas capacidades que luego se agrupan en una inteligencia global. En general, los distintos subtest arrojan resultados parecidos, pero en algunos grupos de niños hay grandes diferencias entre el rendimiento en unos subtest y en otros. La determinación del perfil de respuesta del niño, por subtest, permitirá esclarecer las dificultades y habilidades del individuo evaluado, lo que puede orientar hacia un diagnostico determinado y permite programar una intervención psicopedagógica. El CI de un niño refleja cómo se compara su ejecución en las tareas del test con la de otros niños de su misma edad. Los niños que funcionan dentro de la media de su grupo de edad tienen un CI medio que por convención se ha situado en 100. Los niños que sobrepasan la realización de sus compañeros tienen un CI por encima de la media; y los que se retrasan respecto a su grupo de edad, tiene un CI por debajo de la media.

En toda evaluación psicopedagógica de un niño es importante, además del CI, hacer una valoración cognitiva completa de diversas funciones cognitivas que nos permitan obtener información de los puntos débiles y los puntos fuertes que tiene un niño. Las funciones cognitivas que deberían evaluarse además del CI son las siguientes:

- Lenguaje
- Atención
- Memoria
- Funciones visoespaciales/visoconstructivas
- Funciones ejecutivas
- Aspectos conductuales y del estado de ánimo

2.2 Interpretación y limitaciones de los test de inteligencia

Las pruebas de inteligencia son un instrumento muy útil. Se trata de instrumentos estandarizados cuyas normas, validez y fiabilidad están bien establecidas. Permiten alertar a padres y profesores de que un niño necesita una ayuda especial. Pero la evaluación exclusiva del cociente de inteligencia no da una descripción detallada del perfil cognitivo del niño. Obtener un CI entre 71 - 85² (ver nota en pag 9) es suficiente para establecer el diagnóstico de FIL, pero esta puntuación no nos ofrece una descripción de la conducta o de las funciones ejecutivas (Artigas et al., 2007), habilidades imprescindibles para poder adaptarse al entorno más allá de la puntuación obtenida en el test de inteligencia. Es por ello que es imprescindible poder hacer un estudio más completo para poder describir y conocer como estos niños procesan la información y manejan la conducta.

Si entendemos la inteligencia como la capacidad de razonar, planificar, resolver problemas, dirigir nuestra conducta a un objetivo y aprender de las propias experiencias, hablamos de un espectro de habilidades denominadas funciones ejecutivas que nos permiten adaptarnos de forma adecuada al entorno. Es habitual que algunos de los test de inteligencia que disponemos actualmente no evalúen estas funciones; sin embargo, es recomendable tener en cuenta estas funciones para poder comprender mejor a los niños con dificultades en diversas áreas.

3 Caso prototípico

Caso 1

Carlos a los 6 años mostraba un ritmo de trabajo lento. La adquisición de nuevos aprendizajes era un proceso lento para él. No aprendía al mismo ritmo que sus compañeros. Tenía dificultad en cualquier actividad de razonamiento abstracto, y para relacionar nuevos aprendizajes con los ya adquiridos. Las matemáticas eran una tortura para él. A los 10 años los profesores se quejaban que no prestaba suficiente atención, cualquier aprendizaje suponía un gran esfuerzo. Un día sabía una cosa y al día siguiente era empezar de nuevo, parecía que no era capaz de fijar los aprendizajes. Cada día se mostraba mas retraído, inseguro y lento en las tareas escolares.

Después de una sesión en la que se exploró las capacidades cognitivas de Carlos se puso de manifiesto que su inteligencia se situaba en la franja límite. Se le administró la Escala de Inteligencia de Weschler mostrando puntuaciones en los límites de la normalidad. A los padres de Carlos se les explicó que este era el motivo por el cual siempre había tenido dificultad para adquirir nuevos aprendizajes. Ya no era un problema de maduración, sobreprotección o vagancia. Ahora tenían

una respuesta clara. Su inteligencia era la causante de la lentitud en la adquisición de los nuevos aprendizajes. Cada eslabón de un aprendizaje nuevo era una tarea ardua para Carlos. Debíamos ayudarlo a hacer la realidad más sencilla, buscar estrategias para que sus aprendizajes fueran exitosos.

10 Puntos fundamentales de aspectos de la inteligencia en el FIL

- 1)** Obtener en un test de inteligencia un resultado dentro del rango entre 71 - 85² (ver nota en pag 9) no debería ser criterio suficiente para establecer el diagnóstico de funcionamiento intelectual límite (FIL).
- 2)** Las personas con FIL tendrán unas dificultades escolares, sociales y laborales similares a las del RM pero de carácter leve.
- 3)** Las opciones más utilizadas para medir la inteligencia en la actualidad y adaptadas a la población española, son la escala de Stanford-Binet, las escalas de Weschler y la batería para la evaluación de niños de Kaufman (K-ABC).
- 4)** La contribución de la teoría constructivista dialéctica de Pascual Leone ha sido importante en la explicación del desarrollo evolutivo de la inteligencia.
- 5)** El CI muestra una estabilidad moderadamente buena a medida que crece el niño pero no es fijo e invariable. Factores ambientales y educativos pueden condicionar cambios en el mismo a lo largo del tiempo.
- 6)** Estudios con familias, gemelos y adopciones apuntan que tanto las diferencias en los genes como las diferencias en el entorno pueden conducir a diferencias en el CI.
- 7)** El avance en las últimas décadas de las técnicas de neuroimagen ha permitido estudiar en vivo la estructura y el funcionamiento cerebral y correlacionarlos con la inteligencia mostrando así una correlación positiva entre CI y sustancia gris en el córtex prefrontal y en el córtex cingulado anterior, entre otras áreas cerebrales.
- 8)** Las pruebas psicométricas de inteligencia verbal miden la habilidad para analizar la información y resolver problemas utilizando el razonamiento verbal y las de inteligencia no verbal consisten en resolver problemas a través del razonamiento más visual y espacial dejando de lado la influencia del lenguaje y el aprendizaje académico.
- 9)** Hoy en día, para una correcta valoración de la inteligencia, es importante evaluar diversas funciones cognitivas además del CI: lenguaje, atención, memoria, funciones visoespaciales, funciones ejecutivas, etc.
- 10)** La puntuación obtenida en la evaluación del CI no es suficiente, por si misma para inferir el nivel de funcionamiento y discapacidad que tendrá un niño o un sujeto adulto. Personas con un nivel menor de CI son capaces de integrarse de forma óptima en la comunidad y alcanzar altos grados de funcionamiento, mientras que personas con mayor nivel de CI manifiestan altos grados de discapacidad. En el caso que nos ocupa, personas con FIL con CI ligeramente por debajo de la normalidad, también pueden presentar altos grados de discapacidad.

Referencias

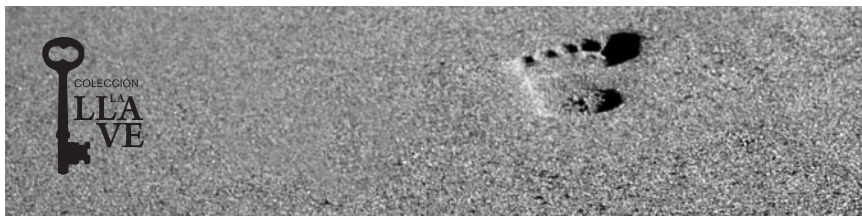
- Ackerman, PL., Cianciolo, AT. (2000) Cognitive, perceptual-speed, and psicomotor determinants of individual differences during skill acquisition. *Journal of experimental psychology applied*. 6:263-271.
- American Psychiatric Association. (2000) Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4 ed. Revised). Washington:APA.
- Andreasen, N. C. et al. (1993) Intelligence and brain structure in normal individuals. *Am. J. Psychiatry*. 150, 130–134.
- Artigas-Pallarés J., Rigau-Ratera E, García-Nonell C. (2007) Capacidad de inteligencia límite y disfunción ejecutiva. *Revista de Neurología*.; 44 (supl.2): S67-S69.
- Bayley, N. (1970) Development of mental abilities. In P. H. Mussen (Ed), *Carmichael's manual of child psychology* (3rd ed., vol. 1). New York: Wiley.
- Bayley, N. (1993) *Bayley Scales of infant Development: Birth to two years* (2nd ed.). New York: Wiley.
- Blair C. (2006) How similar are fluid cognition and general intelligence? A developmental neuroscience perspective on fluid cognition as an aspect of human cognitive ability. *Behavioral and brain sciences*. 29: 109-160.
- Blaisdell AP, Cook RG. (2005) Two-item same- different concept learning in pigeons. *Learning and behavior*; 33 (1): 67-77.
- Braver, T. S. & Bongiolatti, S. R. (2002) The role of the frontopolar prefrontal cortex in subgoal processing during working memory. *Neuroimage*. 15, 523–536.
- Bunge SA, Wallis JD, Parker A y col. (2005) Neural circuitry underlying rule use in human and non-human primates. *Journal of neuroscience*. 25 (45): 10347-10350.
- Capron, C., & Duyme, M. (1989) Assessment of effects of socio-economic status on IQ in a full cross-fostering study. *Nature*.; 340, 552-554.
- Catell RB. (1963) Theory of fluid and crystallized intelligence: a critical experimental. *J Educ Psychol*. 54: 1-22.
- Ceci, S.J., & Williams, W. M. (1997) Schooling, intelligence, and income. *American Psychologist*. 52, 1051-1058.
- Christoff, K. et al. (2001) Rostrolateral prefrontal cortex involvement in relational integration during reasoning. *Neuroimage*.; 14, 1136–1149.

- Colom R, Rebollo I, Palacios A y col. (2004) Working memory is (almost) perfectly predicted by g. *Intelligence*. 32: 277-296.
- Colom, R.; Jung, RE.; Haier, RJ. (2006) Distributed brain sites for the g-factor of intelligence. *Neuroimage*. 31, 1359-1365
- Colom, R.; Jung, RE.; Haier, RJ. (2009) General intelligence and memory span: Evidence for a common neuroanatomic framework. *Cognitive Neuropsychology*. 24 (8), 867-878
- Colombo, J. (1993) Infant cognition: Predicting later intellectual functioning. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Conway, A. R. A., Kane, M. J. & Engle, R. W. (2003) Working memory capacity and its relation to general intelligence. *Trends Cogn. Sci.* 7, 547-552.
- Deary, I. J. (2001) Human intelligence differences: a recent history. *Trends Cogn. Sci.*; 5, 127-130.
- Dennis, W. (1973) *Children of the creche*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Duncan, J., Burgess, P. & Emslie, H. (1995) Fluid intelligence after frontal lobe lesions. *Neuropsychologia*. 33, 261-268.
- Duncan, J., Emslie, H., Williams, P., Johnson, R. & Freer, C. (1996) Intelligence and the frontal lobe: the organization of goal-directed behavior. *Cogn. Psychol.* 30, 257-303.
- Duncan J, Seitz R J, Kolodny J y col. (2000) A neural basis for general intelligence. *Science*. 289 (5478): 457-460.
- Engle, R. W., Tuholski, S. W., Laughlin, J. E. & Conway, A. R. A. (1999) Working memory, short-term memory, and general fluid intelligence: a latent-variable approach. *J. Exp. Psychol. Gen.* 128, 309-331.
- Fagan, J. F., III, & Detterman, D. H. (1992) The Fagan Test of Infant Intelligence: A technical summary. *Journal of Applied Development Psychology*. 13, 173-193.
- Felce, D.; Perry J. (2007) *Living with support in the community*. En S. L. Odom, S.; Horner, R.; Snell, E.; Blacher, J. (Eds). *Handbook of developmental disabilities* (p. 410-428). New York. Guilford Press.
- Flynn JR. (2007) *What is intelligence?*. Cambridge university press.
- Garlick, D. (2002) Understanding the nature of the general factor of intelligence: the role of individual differences in neuroplasticity as an explanatory mechanism. *Psychological Review*.; 109 (1): 116-136.

- Goel, V. & Dolan, R. J. (2001) Functional neuroanatomy of three-term relational reasoning. *Neuropsychologia*.; 39, 901–909.
- Gray, J. R., Chabris, C. F. & Braver, T. S. (2003) Neural mechanisms of general fluid intelligence. *Nature Neurosci.*; 6, 316–322.
- Guilford JP. (1966) Intelligence: 1965 model. *Am Psicol*. 21: 20-6.
- Haier RJ, Jung RE, Yeo RA y col. (2004) Structural brain variation and general intelligence. *Neuroimage*. 23 (1): 425-433.
- Jolij J, Huisman D, Scholte S y col. (2007) Processing speed in recurrent visual networks correlatos with general intelligence. *Neuroreport*. 18 (1): 39-43.
- Jung, R.; Haier, R. (2007) The Parieto-Frontal Integration Theory (P-FIT) of intelligence: Converging neuroimaging evidence. *Behavioural and brain sciences*. 30, 135-187.
- Kane, M. J. & Engle, R. W. (2002) The role of prefrontal cortex in working-memory capacity, executive attention and general fluid intelligence: an individual-differences perspective. *Psychon. Bull. Rev*. 9, 637–671.
- Kaufman A S, Kaufman N L. (1997) K-ABC. Bateria de evaluación de Kaufman para niños. TEA edicones.
- Kinlaw CR, Kurtz-costes B. (2007) Children's theories of intelligence: beliefs, goals, and motivation in the elementary years. *J Gen Psychol*. Jul;134(3):295-311.
- Koechlin E, Ody C, Kouneiher F. (2003) The architecture of cognitive control in the human prefrontal cortex. *Science*. 302 (5648): 1181-1185.
- Kyllonen, P. C. & Christal, R. E. (1990) Reasoning ability is (little more than) working memory capacity?! *Intelligence*. 14, 389–433.
- Kolb, I. & Whishaw, B. (1996) *Fundamentals of Human Neuropsychology*. W. H. Freeman: New York.
- Lipsit, L.P. (1992) Discussion: The Bayley Scales of Infant Development: Issues of prediction and outcome revisited. In C. Rovee-Colier & L. P. Lipsitt (Eds), *Advances in infancy research* (Vol. 7). Norwood, NJ: Ablex.
- Lubinski, D. (2004) Introduction to the special section on cognitive abilities: 100 years after Spearman's (1904) 'general intelligence', objectively determined and measured. *J. Pers. Soc. Psychol*. 86, 96–111.
- Luders E, Narr KL, Bilder RM, Thompson PM y col. (2007) Positive correlations between corpus callosum thickness and intelligence. *Neuroimage*. 37: 1457-1464.

- McCall, R. B., & Carriguer, M. S. (1993) A meta-analysis of infant habituation and recognition memory as predictors of later IQ. *Child Development.*; 64, 57-79.
- McDaniel, M. A. & Nguyen, N. T. (2002) A meta-analysis of the relationship between MRI-assessed brain volume and intelligence. *Proc. Int. Soc. Intell. Res.*
- McGue, M., Bouchard, T. J., JR., Lacono, W., & Lykken, D.T. (1983) Behavioral genetics of cognitive ability: A life-span perspective. In R. Plomin & G. McClearn (Eds), *Nature, nurture and psychology*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Mercado, E. (2008) Neurol and cognitive plasticity: from maps to minds. *Psychological Bulletin*. 134 (1): 109-137.
- Mercado, E. (2009) Cognitive plasticity and cortical modules. *Curr Dir Psychol Sci*. 18(3), 153-158
- Neisser, U. et al. (1996) Intelligence: knowns and unknowns. *Am.Psychol*. 51, 77-101.
- Pascual-Leone, J., & Johnson, J. (2005). A dialectical constructivist view of developmental intelligence. In O. Wilhelm & R.W. Engle (Eds.), *Handbook of understanding and measuring intelligence* (pp. 177-201). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Plomin, R., DeFries, J. C., McClearn, G. E., & Rutter, M. (1997) *Behavioral genetics* (3rd ed.). New York: W.H. Freeman.
- Posthuma, D. et al. (2002) The association between brain volume and intelligence is of genetic origin. *Nature Neurosci*. 5, 83-84.
- Prabhakaran, V., Smith, J. A. L., Desmond, J. E., Glover, G. H. & Gabrieli, J. D. E. (1997) Neuronal substrates of fluid reasoning: an fMRI study of neocortical activation during performance of the Raven's Progressive Matrices Test. *Cogn. Psychol*. 33,43-63.
- Ruff, C. C., Knauff, M., Fangmeier, T. & Spreer, J. (2003) Reasoning and working memory: common and distinct neuronal processes. *Neuropsychologia*. 41, 1241-1253.
- Siegel, L.S. (1989) A reconceptualization of prediction from infant test scores. In M. H. Bornstein & N. Krasnegor (Eds.), *Stability and continuity in mental development*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Slater, A., Cooper, R., Rose, D., & Morison, V. (1989) Prediction of cognitive performance from infancy to early childhood. *Human Development.*; 32, 137-147.
- Snell, M.; Luckasson, R.; Borthwick-Duffy, S.; et al. (2009) Characteristics and needs of people with intellectual disability who have Higher IQs. *Intellectual and developmental disabilities*. 47(3),220-233

- Sperman C. (1927) The abilities of man: their nature and measurement. New York: Macmillan.
- Stancliffe, R.; Lakin, K.; Doljanac, R. Byun, S.; Taub, S. Y Chiri, G. (2007) Loneliness and living arrangements. Intellectual and developmental disabilities. 45, 380-390.
- Streidter, GF. (2006) Précis of principles of brain evolution. Behav Brain Sci. Feb;29(1):1-12; discussion 12-36. Review.
- Thurstone LL. (1938) Primary mental habilities. Chicago: university of Chicago press.
- Turkheimer, E. (1991) Individual and group differences in adoption studies of IQ. Psychological Bulletin. 110, 392-405.
- Yarkoni T, Braver TS, Green L. (2005) Prefrontal brain activity predicts temporally extended decision-making behavior. J Exp Anal Behav. Nov;84(3):537-54.
- Waltz, J. A. et al. (1999) A system for relational reasoning in human prefrontal cortex. Psychol. Sci. 10, 119–125.
- Wechsler, D. (2005) WISC-IV. Escala de inteligencia de Wechsler para niños-IV. TEA ediciones.
- Wilke M, Sohn J H, Bayrs A W y col. (2003) Bright spots: correlations of gray matter volume with IQ in a normal pediatric population. Neuroimage. 20 (1); 202-215.



Capítulo 3

El Funcionamiento Intelectual Límite en el marco de los trastornos del neurodesarrollo

Josep Artigas-Pallarés

1 Introducción

Vamos a denominar trastornos del neurodesarrollo (TND) al conjunto de disfunciones del sistema nervioso central (SNC) que se expresan cognitiva y conductualmente durante la infancia y adolescencia y se extienden a la edad adulta. Tomamos como marcos teóricos:

- **Neurobiología**
- **Psicología cognitiva**
- **Genética conductual**
- **Psicología evolucionista**

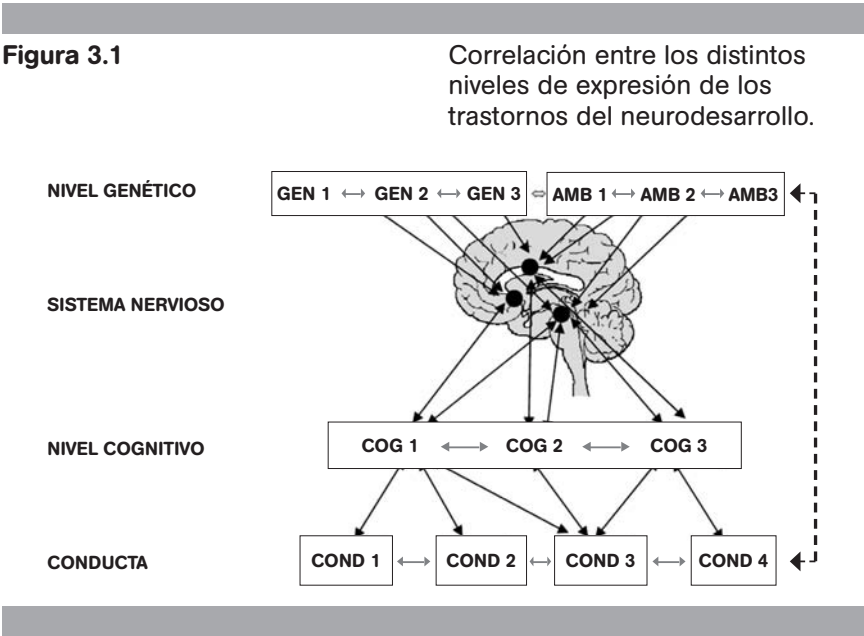
La psicología cognitiva permite entender el mundo mental como el conjunto de experiencias, asentadas en el mundo físico, que funcionan mediante sistemas de información, computación y retroalimentación. Dicho de otro modo, la psicología cognitiva aborda de forma comprensible y coherente la mecánica del SNC, como soporte de nuestras ideas, emociones, sensaciones, habilidades; y en definitiva las facultades mentales de adaptación a nuestro entorno físico y social. A la neurobiología le corresponde dar soporte a las complejas funciones que atribuimos a la psicología cognitiva. Los mecanismos que rigen nuestro pensamiento sólo pueden ser creíbles si están sustentados por complejos circuitos neurales que activan, inhiben o modulan la actividad mental.

La genética conductual aporta coherencia al debate sobre la conducta innata y la conducta determinada por experiencias vinculadas a la influencia del entorno social o cultural. A medida que se van desvelando enigmas sobre las complejas, sutiles y sofisticadas funciones de los genes, el clásico debate “nature-nurture”, deviene obsoleto, puesto que se está convirtiendo en un falso debate derivado de un enfoque erróneo y simplista (Ridley, 2004).

La psicología evolucionista aporta las bases sobre la naturaleza humana, derivadas de las aportaciones de Darwin. Además, explica el desarrollo de las mismas a partir de modelos teóricos que encajan la selección natural con los descubrimientos genéticos de los últimos años (Dawkins, 2000; Jay Steven Gould, 1989; Lea Cosmides, Jonh Tooby, 2000).

Los citados marcos teóricos desmoronan las concepciones clásicas sobre la psicología humana, todavía muy arraigados en ciertos entornos psicológicos y sociales, asentados en teorías que han copado gran parte del siglo pasado: conductismo, psicoanálisis y antropología cultural. Sin embargo, este trabajo no va a entrar en argumentar tales afirmaciones, si bien el lector puede encontrar en las referencias bibliográficas citadas una aproximación a los marcos teóricos a los que nos referimos.

Los TND pueden contemplarse desde distintos niveles causales y moduladores, tal como se explica en la Figura 3.1



Grupo Confil

Fuente: modificado de Bishop DV, Snowling MJ. (2004)

La parte observable, que está en el nivel más bajo, es la conducta. La conducta la valoramos mediante la observación y las pruebas psicológicas desarrolladas para medirla. Los mecanismos cognitivos subyacentes están enmascarados por las conductas, pero también pueden ser desvelados mediante pruebas psicológicas y exploraciones neurofisiológicas o de neuroimagen.

La neurobiología es abordable a partir de los distintos, y cada vez más sofisticados, métodos de exploración del SNC, especialmente los que combinan técnicas de neuroimagen con el estudio de las complejas funciones de los neurotransmisores, por citar sólo alguno de los sofisticados campos de investigación.

El nivel genético, mediante las técnicas de genética molecular, está desvelando las raíces de la conducta humana, identificando las complejas vías de actuación de los genes y la compenetración entre la acción de los genes y la adaptación al entorno.

En el presente trabajo vamos a centrarnos en los niveles cognitivo y conductual, con el objetivo de poner en evidencia que lo que conocemos como funcionamiento intelectual limite (FIL), como no puede ser de otro modo, está vinculado a mecanismos de la actividad del SNC, y por ello incrustado dentro de los TND. Con el fin de concretar los trastornos que agrupamos bajo el concepto de TND y el lector pueda ubicarse, la Tabla 3.1 que enumera dichos trastornos.

Tabla 3.1

Trastornos del Neurodesarrollo
que inciden en el aprendizaje y la
conducta.

- **Trastorno de Tourette/ Trastorno obsesivo-compulsivo**
- **Trastornos generalizados del desarrollo**
- **Trastornos de la comunicación**
- **Trastornos del aprendizaje**
- **Trastorno del desarrollo de la coordinación**
- **Trastornos de conducta**
- **Trastornos de ansiedad**
- **Depresión y otros trastornos afectivos. Trastorno bipolar**
- **Retraso mental**
- **Trastorno del aprendizaje no verbal**

Todos los TND tienen en común el hecho de que tras ellos subyace una disfunción cognitiva que da lugar a síntomas que son específicos. Aunque dentro de los criterios para cada trastorno no se especifica un determinado nivel de capacidad de inteligencia, es obvio que si se alteran funciones del cerebro relacionadas con el procesamiento de la información, en todos ellos, se dan casos con capacidad de inteligencia por debajo de la media poblacional.

Los TND tienen unas características que les confieren personalidad propia. En primer lugar, las manifestaciones que aparecen no son esencialmente distintas de aspectos conductuales que puede exhibir cualquier persona considerada normal. Por ejemplo, en un trastorno de atención, la distractibilidad o la impulsividad son características del trastorno que no se nos escapa que pueden estar presentes en cualquier individuo al que podría ser considerado simplemente un individuo despistado o impulsivo; sin que por ello, se nos pase por la cabeza que tiene un trastorno, y que por lo tanto se le deba aplicar un diagnóstico. En este terreno, por regla general, los límites entre el trastorno y la normalidad pueden ser muy imprecisos y dependientes del contexto; o también dependientes de la persona que evalúa el problema. Otro aspecto de los TND, a tomar en cuenta, es que hoy por hoy, no existen marcadores biológicos para ninguno de estos trastornos; por tanto el diagnóstico se sustenta en un cierto grado de subjetividad por parte del profesional que interpreta la magnitud del síntoma. Otra característica es la alta tasa de comorbilidad. En muchos casos, la dificultad no reside en decantarse entre un trastorno u otro, sino en demostrar la presencia de dos o tres trastornos asociados. De hecho, existen diversos estudios que ponen en evidencia que en ciertos trastornos como el TDAH, la forma más rara es la que se presenta de forma aislada. También puede resultar difícil, en ciertos casos, marcar unos límites entre un trastorno u otro. Un ejemplo de ello es el diagnóstico diferencial entre un paciente con un trastorno específico del lenguaje (TEL) y un trastorno generalizado del desarrollo (TGD). En ambos casos puede existir una discapacidad para la relación social vinculada no sólo a la vertiente expresiva del lenguaje, sino también a la comprensión. En estos casos puede resultar difícil marcar un límite entre un déficit en la comprensión lingüística, propia del TEL y un déficit en la comprensión social, propia del TGD. Los TND comparten defectos genéticos, estructuras y funciones cerebrales y mecanismos cognitivos. De otro modo no se entendería la elevada tasa de comorbilidad.

2 Funciones ejecutivas

Las estructuras cerebrales responsables de los TND, aunque no de forma exclusiva, pueden centrarse en los circuitos frontoestriados (CFE). Aceptando el reduccionismo que implica referirse a los CFE como circuitos propios de los TND, permiten entender la comorbilidad ligada tanto a los circuitos, como a las funciones cognitivas a las que dan soporte.

Tabla 3.2

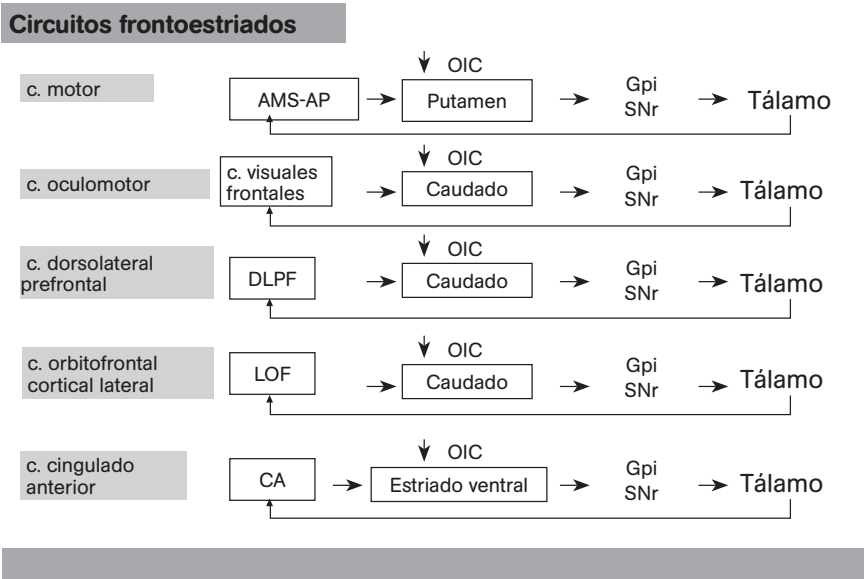
Enumera los CFE

- Circuito esqueleto-motor
- Circuito oculo-motor
- Circuito dorsolateral prefrontal
- Circuito lateral orbitofrontal
- Circuito cingulado anterior

Los CFE conectan las zonas corticales, que recogen la información, necesaria en todo momento, para tomar las decisiones; y diversas estructuras en los núcleos de la base. La figura 3.2 trata de esquematizar dichos circuitos.

Figura 3.2

Circuitos frontoestriados. AMS-AP: Área motora suplementaria y área premotora; OIC: Otros inputs corticales; DLPF: Cortex dorsolateral prefrontal; LOF: Cortex lateral orbitofrontal; CA: Cortex cingulado anterior; Gpi Globus palidus (parte interna); SNr: Sustancia Negra (parte reticular)



Grupo Confil
Fuente: modificado de Bradshaw JL. (2001)

Las funciones atribuidas a los CEF permiten entender los déficit cognitivos de los TND. Se considera que el córtex prefrontal es necesario para dar soporte a las funciones expuestas en la Tabla 3.3

Tabla 3.3 Funciones Ejecutivas del lóbulo frontal.

- **Planificación**
- **Memoria de trabajo**
- **Control de la atención**
- **Pensamiento divergente**
- **Inhibición de respuestas inadecuadas**
- **Marcar donde está la intersección entre el razonamiento y la emoción**
- **Experiencia de la emoción**
- **Incorporación de los sentimientos en la toma de decisiones**

Dichas funciones se denominan funciones ejecutivas (FE). Si bien es cierto que existen distintas conceptualizaciones sobre las FE y sus límites, existe un acuerdo en considerar las FE como el conjunto de habilidades necesarias para organizar, planificar y dirigir nuestra conducta a unos objetivos de forma ágil y eficiente. Las alteraciones cognitivas derivadas de las disfunciones ejecutivas están expuestas en la Tabla 3.4.

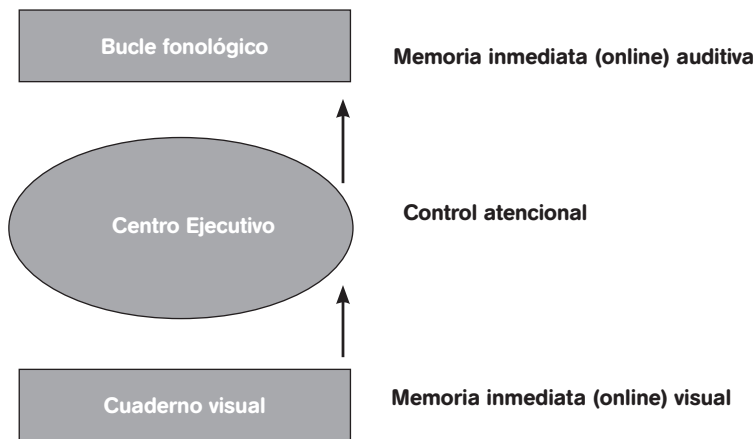
Tabla 3.4 Alteraciones cognitivas condicionadas por disfunciones ejecutivas.

- **Capacidad para generar conductas con una finalidad**
- **Capacidad para resolver problemas de forma planificada y estratégica**
- **Habilidad para prestar atención a distintos aspectos de un problema al mismo tiempo**
- **Facilidad para direccionar la atención de forma flexible**
- **Capacidad de inhibir tendencias espontáneas que conducen a un error**
- **Capacidad para retener en la MT la información esencial para una acción**
- **Capacidad para captar lo esencial de una situación compleja**
- **Resistencia a la distracción y interferencia**
- **Capacidad para mantener una conducta durante un periodo de tiempo relativamente largo**
- **Habilidad para organizar y manejar el tiempo**

La memoria de trabajo (MT) es el mecanismo cognitivo básico que ha sido más estudiado. La MT, es una ampliación de la memoria inmediata. Se entiende por memoria inmediata, la información retenida durante un espacio breve de tiempo. En términos informáticos se podría definir como la información “on line”. La MT corresponde a la información “on line” más las operaciones mentales basadas en dicha información. No cabe duda sobre el uso constante de la MT en cualquier situación que se quiera realizar una acción orientada a un fin. Es por ello, que actualmente existe una fuerte tendencia a otorgar a la MT un papel central en las funciones ejecutivas. Baddeley y Hitch (1986, 1994, 2000) fueron los primeros que demostraron las relaciones entre la MT y el razonamiento. Estos autores proponen el siguiente modelo, expuesto en la Figura 3.3. Según este modelo, la MT se sustenta en la representación mental (on line) de lenguaje (bucle fonológico) y de imágenes visuales (cuaderno visual). El bucle fonológico se compone de la reserva fonológica, basada en códigos fonológicos y la representación articulatoria de las palabras, la cuales generan un lenguaje verbal interior. El cuaderno visual se sirve de las imágenes mentales que, de acuerdo con las necesidades, son llevadas a la mente consciente y se mantienen “on line”, combinadas con el lenguaje interno, con el objetivo de organizar y planificar las acciones.

Figura 3.3

Modelo de MT, propuesto por
Baddeley y Hitch (1974)



Grupo Confil

Fuente: Modificado de Baddeley y Hitch (1974)

3 Concepto de funcionamiento intelectual límite

El funcionamiento intelectual límite (FIL), está pobremente definido en el DSM IV TR (APA, 2000). Se incluye en una categoría denominada “Otras condiciones que pueden ser foco de atención clínica”.

Dentro de este apartado se define el FIL para hacer referencia a los individuos cuyo cociente de inteligencia (CI) se halla comprendido en la franja entre 71 - 85² (ver nota en página 9). No se hace ninguna otra consideración específica, aparte de que se debe establecer el diagnóstico diferencial con el retraso mental (RM). El DSM recomienda que esta categoría se codifique en el eje II; por lo tanto tiene la misma consideración que el RM o los trastornos de la personalidad. Esta ubicación permite combinar el diagnóstico de FIL con otro u otros diagnósticos correspondientes al eje I o al eje III. El eje I hace referencia a trastornos clínicos; en tanto que el eje III hace referencia a condiciones médicas generales. Todas las categorías ubicadas en el eje I tienen la categoría de trastorno, en tanto que las entidades ubicadas en el eje III tienen la categoría de enfermedad o síndrome. Dentro del eje I resulta especialmente interesante la agrupación que hace el DSM respecto a trastornos que habitualmente se diagnostican en la niñez, infancia o adolescencia.

A diferencia del RM, existen muy pocos estudios que hayan abordado el FIL como uno de los problemas vinculados al neurodesarrollo.

Hay pocas publicaciones referidas al FIL. Los temas que han sido abordados en este campo se refieren a:

- **Prevalencia en la población general**
(Gillberg et al., 1983; Von Wendt et al., 1987)

- **Prevalencia entre el colectivo de pacientes con enfermedades psiquiátricas**

(Hassiotis et al., 1999; Puerta et al., 2002)

- **Comorbilidad**

(Ninivaggi, 2001)

- **y riesgo psicopatológico**

(Masi et al., 1998)

- **Aspectos predictivos del RM y FIL en el recién nacido**

(Mani et al., 1997)

- **Relación entre el FIL y manifestaciones neurológicas leves**

(“soft signs”) que se presentan durante los primeros años (Futagi et al., 1997, 1999, 1999)

- **Escalas de valoración aplicadas al FIL**
(Bowen et al., 1996; Mandes et al., 1991)

- **Pronóstico evolutivo**

(Claeys et al., 1984; Zetlin et al., 1990)

- **y tratamientos sintomáticos**

(Van Bellinguen et al., 2001; Buitelaar et al., 2001; Aman et al., 1997).

Esto comporta que se tienda a contemplar al colectivo de pacientes con FIL como un grupo relativamente homogéneo. No deja de ser sorprendente que la concomitancia del FIL con diversos TND, prácticamente no ha sido abordada en la literatura médica. A pesar de ello pensamos que esta relación es altamente interesante pues permite especular no solo sobre el concepto de FIL, sino también sobre la estructura cognitiva de lo que llamamos inteligencia.

3.1 Enfermedades del sistema nervioso que pueden mostrar funcionamiento intelectual límite.

Cualquier enfermedad del SNC es susceptible de generar déficit cognitivos. Por este motivo el CI, puede estar afectado. En muchas ocasiones las enfermedades del SNC, así mismo, pueden expresarse como TND.

Las enfermedades que son susceptibles de asociarse a FIL son las mismas que pueden asociarse a RM. Sin embargo, en el FIL la probabilidad de identificar una enfermedad del SNC es más baja que en RM; especialmente mucho más baja que en el RM severo. Ello no excluye que ante todo paciente con FIL, debe tomarse en cuenta la posible existencia de una enfermedad del SNC. Si se tiene en cuenta que tras la identificación de una enfermedad o síndrome específico se puede ofrecer un consejo genético mucho más preciso, se entiende la importancia del diagnóstico etiológico. También, la identificación de una enfermedad del SNC aporta un elemento para valorar el pronóstico y posiblemente algunas formas de intervención específicas para la condición médica que se trate. La tabla 3.5 expone las causas médicas que con mayor frecuencia pueden ser identificadas en el FIL. Es obvio que esta lista podría ser inmensa, pero nos limitamos a ofrecer una ligera descripción de las más corrientes con el fin de ilustrar la diversidad y complejidad de los fenotipos asociados a FIL. Sobre todo, nos interesa evidenciar que el FIL es simplemente una característica más dentro de un conjunto de manifestaciones; y que generalmente el grado de especificidad que aporta a la enfermedad o síndrome es relativamente bajo.

Tabla 3.5 Causas médicas asociadas a FIL

- **Síndrome alcohólico fetal / Efectos fetales del alcohol**
- **Síndrome X frágil**
- **Síndrome velocardio facial**
- **Síndrome de Prader Willi**
- **Síndrome de Williams**

3.1.1 Síndrome alcohólico /efectos fetales del alcohol

El síndrome alcohólico fetal (SAF) es una causa relativamente frecuente de FIL. El SAF se caracteriza por una disfunción en el SNC, retraso del crecimiento, rasgos faciales típicos y existencia de malformaciones mayores o menores. En el SAF puede existir la confirmación de exposición materna al alcohol, pero también es posible hacer el diagnóstico sin tener constancia segura de dicha exposición si los signos clínicos son típicos, sobre todo los rasgos físicos.

Otra categoría mucho más frecuente, y menos conocida, corresponde a los efectos fetales del alcohol (EFA). En este caso se trata de niños que presentan problemas en el neurodesarrollo, en los cuales se establece una relación con el consumo de alcohol durante la gestación, pero no se pueden detectar los rasgos físicos típicos de SAF. En estos casos para hacer el diagnóstico debe existir una evidencia o alta sospecha de consumo de alcohol durante la gestación; sin olvidar que un consumo de alcohol moderado puede ser suficiente para producir efectos tóxicos en el cerebro del feto.

Los pacientes con SAF obtienen un CI medio de 79, mientras que en los EFA el promedio de CI, se sitúa en 90. Por tanto en ambas categorías se hallaran muchos pacientes con FIL. Otro problema muy común en SAF y EFA es el déficit de atención, generalmente del subtipo combinado, y con una marcada dificultad para inhibir respuestas impulsivas. A ello se añade inquietud motora, falta de persistencia, y resistencia a buscar nuevas alternativas. La valoración psicométrica permite además evidenciar problemas de memoria inmediata, y en mucho menor grado, problemas de memoria a largo plazo. Además del TDAH es frecuente hallar trastornos del aprendizaje: dislexia y discalculia. No es raro que la dislexia esté vinculada a un Trastorno Específico del Lenguaje. También son muy característicos los problemas visoespaciales.

Generalmente los problemas familiares y sociales se sitúan en primer plano, quedando los problemas del aprendizaje, en segundo término. Sobre todo en los pacientes con EFA, los cuales suelen mostrar una conducta familiar y escolar muy disruptiva, en ocasiones asociado en la adolescencia a problemas de alcohol y drogas. La conducta sexual puede estar orientada a la promiscuidad. Tienen tendencia a la depresión e inestabilidad del estado de ánimo. Pueden desarrollar intentos de suicidio. Han sido además descritos, en casos severos, síntomas psicóticos.

3.1.2 Síndrome X frágil

El síndrome X frágil (SXF) es la causa más frecuente de retraso mental de causa hereditaria. Afecta a ambos sexos. A pesar de que su prevalencia se ha reducido en los últimos años, merced a los avances diagnósticos, se mantiene una prevalencia aproximada de 1/4000 (Turner et al., 1996). El grado de afectación es variable. Puede oscilar entre RM leve, sin manifestaciones asociadas, a RM severo asociado

a autismo. Incluso, es posible que sólo se exprese como trastorno del aprendizaje o problemas emocionales, en cuyo caso se habla de SXF de funcionamiento elevado (de Vries et al., 1996a; Wöhrle et al., 1998). En estos casos el CI se ubica dentro de la franja de FIL. El SXF se manifiesta en diversos tejidos, si bien el tejido cerebral y el tejido conectivo son los más afectados.

Además del sistema nervioso se expresa en: nariz, garganta, oído, sistema osteoarticular, corazón, riñones, sistema endocrino, piel y aparato visual. Las características físicas del SXF, se relacionan con la displasia del tejido conectivo, asociada al síndrome. Lo más llamativo suele ser una cara alargada, con frente prominente y orejas grandes. Debe ser tenido en cuenta que entre un 25 – 30 % de los afectados no presentan estos rasgos típicos; por lo tanto, un aspecto físico normal no debe ser motivo para excluir el síndrome. En las mujeres el fenotipo físico es el mismo, pero menos aparente.

Las primeras manifestaciones del SXF son la hipotonía y el retraso en las adquisiciones básicas. Durante el primer año de vida el tono muscular es bajo; y por tanto, este puede ser un signo de alarma que puede observarse en un examen rutinario. Se puede expresar como un mal control de la cabeza, y una laxitud de las extremidades. Se diría que el niño es “blando”.

Los niños con SXF muestran unas conductas muy características. El fenotipo conductual del SXF, al igual que otros síndromes, tiene un fuerte condicionamiento genético. Por este motivo todos los pacientes con el SXF, independientemente del país de procedencia, el tipo de familia y la educación recibida tienen unos rasgos que les son comunes. El impacto de una mirada dirigida a un niño con SXF puede generar fuerte ansiedad y consecuentemente una conducta de evitación, objetivada por desviación de la mirada, actitud de taparse la cara o tendencia a esconderse. Por este motivo, el paciente con SXF tiende a rechazar el contacto visual directo, especialmente ante desconocidos. Los ruidos, las muchedumbres y el exceso de estímulos pueden producir una sensación de agobio que genera conductas reactivas como aleteo de manos, estereotipias, auto estimulación, autoagresión, gritos y rabietas incomprensibles.

La mutación que causa el SXF, se localiza en un extremo del cromosoma X, en Xq27.3. En este punto se ubica el gen FMR1. La función de este gen es la de codificar una proteína, cuya falta es la responsable de los síntomas del SXF. La proteína del FMR1 se identifica con las siglas FMRP. El gen FMR1 está compuesto por el triplete de nucleótidos CGG, que se repite un determinado número de veces. El promedio de repeticiones en la población normal es de 29 a 30. Los individuos con un número de repeticiones entre aproximadamente 55 y 200 se denominan portadores o premutados. Los premutados no padecen el SXF, si bien pueden tener manifestaciones clínicas relacionadas directa o indirectamente con dicho estado de permutación. La mutación completa requiere más de 200 repeticiones CGG.

El hombre posee un solo cromosoma X, por tanto, en el estado de mutación completa, al no existir la capacidad de generar FMRP, se va a manifestar la enfermedad. La mujer tiene dos cromosomas X, de los cuales, uno conserva su capacidad, a pesar de que el otro puede estar afectado de la mutación completa. La expresividad de la enfermedad va a depender del número de células que tengan el cromosoma X mutado como cromosoma activo. En mujeres con mutación completa se ha encontrado que el CI se correlaciona tanto con la tasa de activación del cromosoma X sano, como con el nivel en sangre de FMRP; sin embargo estos datos sólo explican el 33 % (Reiss et al., 1995) y el 24 % (Tassone et al., 1999) de varianza del CI respectivamente.

Entre las mujeres con la mutación completa el 71 % tienen un déficit cognitivo (CI límite o retraso mental) (de Vries et al., 1996b).

Al margen de la capacidad intelectual, los problemas cognitivos más frecuentemente identificados en los estudios realizados, son los déficit en las funciones ejecutivas. Esto se refleja en dificultades atencionales y en las habilidades para planificar y elaborar estrategias orientadas a una finalidad. Los defectos nucleares que generan estas dificultades posiblemente sean una deficiente MT y una baja capacidad para inhibir respuestas. Estos problemas pueden estar presentes en ausencia de RM y contribuir a las características conductuales de las mujeres con la mutación completa.

3.1.3 Síndrome velocardiocfacial

El síndrome velocardiocfacial (SVCF), también conocido como síndrome de Shprintzen, es uno de los trastornos genéticos más comunes en la especie humana. Está ocasionado por la delección de un pequeño segmento del brazo largo del cromosoma 22. El síntoma más común, casi siempre presente, es la insuficiencia velofaríngea. En la zona craneofacial se puede observar: nariz en forma de pera, hendidura palpebral estrecha, hipertelorismo, retrognatía, hendidura del paladar sin labio leporino, voz nasal, infecciones de oído o pérdida auditiva, microcefalia y displasia de las orejas. En el sistema cardiovascular las alteraciones más frecuentes son las cardiopatías congénitas. También se encuentran alteraciones esqueléticas y del crecimiento, como son: retraso de crecimiento, hiperextensión de los dedos, pie equinovaro y escoliosis. En el aparato genitourinario, lo más común es la displasia o agenesia renal, la criptorquidia y la hernia umbilical. Los síntomas neurológicos propios del síndrome son: hipotonía, convulsiones, retraso motor y dificultades de alimentación.

Por lo que respecta al fenotipo conductual y cognitivo, existe un déficit intelectual que puede oscilar de FIL a RM medio o leve.

El primer síntoma cognitivo detectable es un retraso en la aparición del lenguaje. Sin embargo, el perfil cognitivo más típico, aunque no constante, es el de un trastorno del aprendizaje no verbal (TANV), puesto que el CI perceptivo del WISC suele estar más afectado que el CI verbal. Muchos pacientes con SVCF son además discalcúlicos. Se

ha encontrado también déficit en las capacidades perceptivas táctiles (especialmente en el lado izquierdo), debilidad en las capacidades visoperceptivas y visoespaciales, capacidades psicomotoras muy débiles (tanto en motricidad gruesa como en motricidad precisa), dificultad para procesar material nuevo y complejo, pobre atención visual, buena memoria auditiva y aptitudes lingüísticas relativamente buenas. El perfil psicosocial de estos pacientes se corresponde igualmente con el del TANV, es decir problemas para la interacción social, especialmente con iguales. También existe con frecuencia TDAH. En la escala de rasgos psicopatológicos de Achenbach (CBCL) se detectan puntuaciones elevadas en aislamiento, problemas sociales y problemas de atención. En general, suelen tener labilidad emocional, y al llegar la adolescencia pueden presentar trastorno bipolar.

También es propio del SVCF la asociación a esquizofrenia. Los trabajos más recientes sugieren que el SVCF se asocia en un 30% de los casos a trastornos psicóticos. Ello abre interesantes especulaciones sobre la posibilidad de que la zona, o zonas próximas a 22q11, a través de alteraciones en la migración neuronal (Bird et al., 2000), puedan estar genéticamente implicadas en la esquizofrenia (Jurevic et al., 2001; Murphy, 2001).

3.1.4 Síndrome de Prader-Willi

El síndrome de Prader-Willi (SPW) es un trastorno hereditario, poco frecuente, que se caracteriza por RM, hipotonía, estatura baja, labilidad emocional y apetito insaciable que conduce a una obesidad importante. Este síndrome fue descrito en 1956 por Prader, Labhart y Willi. El SPW lo causa la ausencia del segmento 11-13 en el brazo largo del cromosoma 15 heredado del padre (Ledbetter et al., 1981). En el 70-80% de los casos, el origen de la falta del gen es una delección de dicha zona.

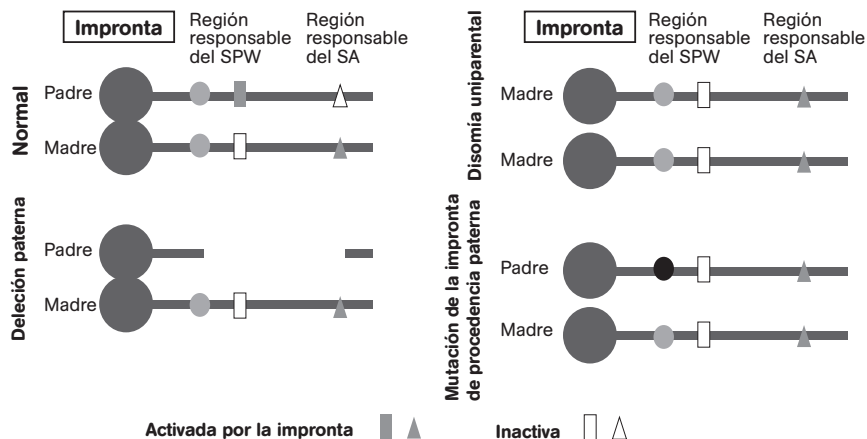
Ciertos genes de esta región, normalmente están suprimidos en el cromosoma materno; por ello, para que el desarrollo sea normal, deben expresarse a partir del cromosoma paterno. Cuando algunos genes de esta región están ausentes o son defectuosos, la consecuencia es un SPW. Una repercusión, genéticamente similar, aparece cuando existe una disomía uniparental, es decir, cuando ambos cromosomas 15 proceden de la madre, en cuyo caso también deja de expresarse el cromosoma 15 paterno, que es el que lleva la porción crítica del SPW (Nicholls et al., 1989). Este tipo de herencia, cuya expresión depende de si la herencia viene del padre o de la madre, se llama impronta genómica (imprinting). En el mecanismo del imprinting se involucra la metilación del ADN. Un tercer mecanismo genético capaz de producir el SPW es la mutación del imprinting, ocasionado porque el centro del imprinting causa en el cromosoma 15 paterno un imprinting erróneo, y por ello el gen no se expresa adecuadamente (Butting et al., 1994) (Figura 3.4). Los genes hallados en la región cromosómica del SPW codifican una pequeña ribonucleoproteína, denominada SNRPN. La SNRPN interviene en el procesamiento del ARNm, un estadio

intermedio entre la transcripción de ADN y la formación de proteína (Reed et al., 1994; Glenn et al., 1996).

Los primeros síntomas de SPW suelen ser una disminución de movimientos fetales durante la gestación. Es relativamente común la prematuridad y la presentación de nalgas. En el periodo de lactancia se evidencia hipotonía importante a partir del periodo neonatal, bajo peso, llanto débil, dificultades de alimentación por falta de reflejo de succión y retraso en el desarrollo. Es posible apreciar rasgos dismórficos, como frente estrecha y ojos en forma de almendra; la cara es poco expresiva. La hipotonía mejora espontáneamente con la edad, aunque suele haber un moderado retraso en las adquisiciones motoras. Se adquiere la sedestación hacia los 12-13 meses, y la deambulación alrededor de los 2 años de edad. En el ámbito endocrino aparece hipogenitalismo / hipogonadismo, criptorquidia, obesidad, talla baja, retraso en la edad ósea y problemas menstruales. Las manifestaciones del sistema nervioso, junto a la obesidad, son los problemas más importantes del SPW. El 97% de casos presentan deficiencia mental, que oscila de leve a media. Es relativamente común la existencia de trastornos del sueño que pueden relacionarse con la obesidad y generar apneas del sueño. También pueden relacionarse con la disfunción hipotalámica y ocasionar alteraciones del ciclo sueño/vigilia o generar crisis de cataplejía. El fenotipo conductual del SPW se caracteriza por: alteración de la conducta alimentaria, irritabilidad, baja tolerancia a la frustración, tozudez, tendencia a mentir, robos de comida, obsesión por pellizcarse la piel, comerse las uñas, arrancarse cabellos, morderse los labios y crisis explosivas.

Figura 3.4

Posibles alteraciones genéticas del Síndrome de Prader-Willi



En cuanto al perfil cognitivo, existen buenas capacidades perceptivas visoespaciales, pero la memoria a corto plazo, visual, motora y auditiva suele ser débil. Son niños con buenas aptitudes domésticas, tales como cocinar y hacer la limpieza. Sus habilidades sociales son escasas, sobre todo por su poco espíritu de cooperación. En lo referente al lenguaje, tienen problemas de articulación, por lo que puede ser difícil entenderlos cuando hablan, especialmente en los primeros años. Acostumbran a ser muy habladores, con mucha tendencia a ser perseverativos y llevar la conversación a temas limitados, respecto a los cuales son muy reiterativos.

Por lo menos, una parte del fenotipo conductual del SPW, se podría explicar por una alteración en el metabolismo de la oxitocina. Se conoce que la región crítica del SPW del cromosoma 15 podría relacionarse con algunas formas de trastorno obsesivo-compulsivo (TOC) (Leckman et al., 1994). Por otro lado, los pacientes con TOC tienen niveles más altos de oxitocina que la población normal. A su vez, la oxitocina se relaciona con la limpieza obsesiva, la agresividad, la regulación del apetito y el apego. Se ha visto que en el SPW están disminuidas las neuronas secretoras de oxitocina en el núcleo paraventricular del hipotálamo (Swaab et al., 1995). También se ha podido comprobar que en el SPW existe un elevado nivel de oxitocina en el líquido cefalorraquídeo. De ello se concluye que los niveles alterados de oxitocina pueden relacionarse con falta de saciedad, compulsión, pellizcamiento de la piel y otras conductas dentro del espectro de manifestaciones obsesivo-compulsivas.

3.1.5 Síndrome de Williams

Es un trastorno congénito caracterizado por problemas físicos y fenotipo conductual característico. Los rasgos físicos comunes incluyen: cara de duende, problemas cardíacos y vasculares, irritabilidad, anomalías renales y dentales, hiperacusia y problemas musculoesqueléticos. En 1993 se descubrió que el síndrome de Williams (SW) lo causa una microdelección del gen de la elastina y del gen de una enzima (LIM cinasa) (Ewart et al., 1993). Ambos genes se ubican en la pequeña zona 7q11.23. En las células normales, la elastina es un componente clave del tejido conectivo, al cual le confiere las propiedades elásticas. La mutación o delección de la elastina conduce a la enfermedad vascular observada en el SW. Por otro lado, se piensa que la enzima LIM cinasa es responsable de la alteración de la capacidad visoespacial observada en el SW (Frangiskakis et al., 1996).

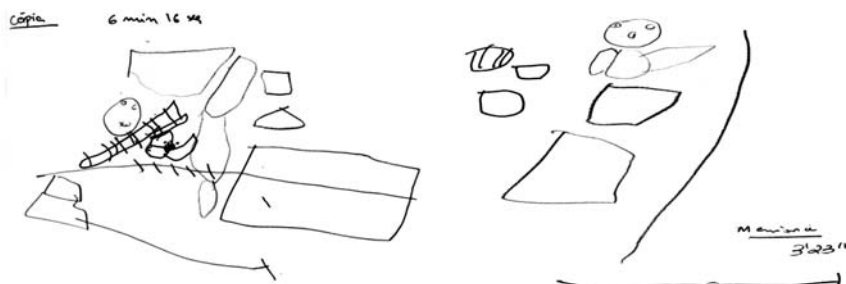
La prevalencia es de 1/20.000 recién nacidos. En el período neonatal son frecuentes los problemas de alimentación, que suelen acompañarse de vómitos, y escaso aumento de peso. Es habitual que lloren mucho, tengan dificultades para dormir y padezcan estreñimiento. Un 10% pueden tener prolapso rectal y una tercera parte presentan hernias inguinales. Algunos padecen hipercalcemia idiopática, que debe tratarse con restricción de calcio y de vitamina D. Se desconoce

el mecanismo hormonal de la hipercalcemia, si bien se sabe que existe una respuesta retardada de la calcitonina en la prueba de sobrecarga de calcio. Entre los 18 y 24 meses de edad suele resolverse la hipercalcemia.

La adquisición de la sedestación autónoma y la marcha suele estar retrasada, a los 13 y 28 meses, respectivamente. Superado un período de retraso en el inicio del lenguaje, los niños con SW suelen ser muy habladores, con una voz nasal característica. Su discurso es muy típico por sus deficiencias pragmáticas (que se ha denominado cocktail party). Es muy característica la hipersensibilidad a determinados sonidos, especialmente a los de los aparatos eléctricos, aspiradoras, fuegos artificiales y explosión de globos. A pesar de que los individuos con SW son competentes en algunas áreas como lenguaje, música y relaciones interpersonales, su CI es bajo (entre 40-85) y tienen serias dificultades visoespaciales (Udwin et al., 1991) (figura 3.5). La notable aptitud musical y verbal de los individuos con SW sugiere que los niños con SW han servido de inspiración para cuentos y leyendas.

Figura 3.5

Figura de Rey: copia directa y copia de memoria a los 5 minutos



El fenotipo conductual se caracteriza por falta de concentración y fácil distracción, lo cual ocurre prácticamente en todos los pacientes. La mayoría de niños con SW tienen una relación bastante pobre con sus compañeros, lo cual les hace buscar la compañía y relación con los adultos. Tienden a ser muy habladores, extravertidos y socialmente desinhibidos. Pueden estar muy preocupados, incluso obsesionados por objetos, personas o ciertas actividades. Tienen una excesiva ansiedad por los problemas de salud y por lo que va a ocurrir. Son muy lábiles emocionalmente. Las familias suelen describirlos como amigables, cariñosos y pendientes de los sentimientos de los demás.

3.2 Funcionamiento intelectual limite en los trastornos del neurodesarrollo

3.2.1 Trastorno del aprendizaje no verbal

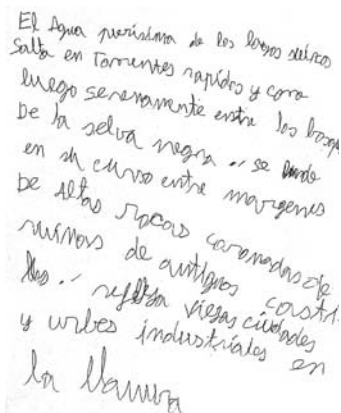
El TANV se refiere a un síndrome neurológico que se cree que es el resultado de un daño o déficit funcional en las conexiones de la sustancia blanca del HD, importantes para la integración intermodal (Rourke, 2002). Los TANV conforman un grupo de trastornos de aprendizaje, de etiología poco clara en la mayoría de los casos. Durante las primeras etapas del desarrollo, este grupo de niños acostumbra a tener tendencia a la pasividad y poca capacidad de exploración del medio que los rodea. Interactúan menos con los adultos, se muestran menos interesados a los estímulos de su alrededor, tanto verbales como no verbales; y evocan una respuesta pobre a las verbalizaciones de sus cuidadores. Son poco participativos durante las horas de las comidas y en los juegos. El desarrollo de las habilidades motoras y el inicio de la marcha suelen mostrar un ligero retraso. Su coordinación motora es pobre, sufren caídas frecuentes, golpes y con frecuencia rompen objetos de la casa. Debido a estas características, muchos de ellos, durante el período preescolar, pueden ser erróneamente diagnosticados de hiperactivos, al ser interpretada su pobre capacidad de juicio social y su torpeza motora como conductas impulsivas. También muestran dificultades en aquellas tareas relacionadas con las habilidades de la vida diaria, comida, aseo personal, abrocharse la camisa, hacer el lazo de los zapatos, etc. La adquisición de las habilidades pre-académicas tempranas como colorear y recortar, también las alcanzan de forma retrasada. Por consiguiente, la mayoría de estos niños, tienen poco interés en hacer puzzles, bloques de construcción o cualquier otro material apropiado para el desarrollo.

Al inicio de la etapa escolar, presentan dificultades para la adquisición de habilidades académicas. Son comunes problemas en el reconocimiento y copia de letras y números, y dificultades en áreas preferentemente manipulativas, tales como dibujar y pintar. Los niños con TANV superan en parte sus dificultades mediante la práctica y la repetición, pudiendo llegar a desarrollar estas habilidades a un nivel casi normal. También tienen dificultades en las matemáticas, la lectura y la escritura puesto que en su inicio, la adquisición de estas tareas comporta aspectos visoespaciales. Durante el período escolar, se ha observado una conexión entre los problemas visoespaciales de los TANV y ciertas confusiones en el lenguaje, incluyendo dificultades para la interpretación lingüística del espacio, para distinguir la parte del todo y para entender las relaciones causales. Otra de las dificultades destacadas es el concepto de tiempo, puesto que puede haber problemas para nombrar la hora (aumentadas en los relojes analógicos), reconocer los días de la semana o los meses del año, y para la adquisición del concepto de dinero y de las medidas métricas. Los problemas espaciales y de coordinación repercuten en

las actividades plásticas, tales como el dibujo, la coloración de mapas y manualidades en general. En la escuela secundaria los problemas aparecen en aquellas actividades vinculadas a un lenguaje verbal más complejo, basado en procesos no verbales, como las relaciones espaciales (en ciencias), la clasificación y la secuenciación lógica (habilidades necesarias para los trabajos de redacción). La mayoría de los niños con TANV tienen dificultades en las funciones instrumentales. Presentan un lenguaje fluido, aprosódico y con poco contenido. Por el contrario, su nivel lector es bueno y presentan dificultades en la comprensión. Es muy común que presenten disgrafía en la escritura libre (Figura 3.6).

Figura 3.6

Ejemplo de disgrafía en un paciente de 10 años diagnosticado de TANV



El Agua queridísima de los bosques delicos
Salta en tormentas rápidas y corra-
luego serenamente entre los bosques
de la selva negra -- se divide
en su curso entre márgenes
de altas rocas coronadas por
nubarras de antiguos castaños
de -- refugio viejas ciudades
y urbes industriales en
la llanura

En general, los niños con otros trastornos del aprendizaje, distintos del TANV, suelen tener dificultades en el lenguaje, la lectura, la escritura o en la capacidad de atención. Las dificultades en estas áreas, llaman fácilmente la atención a partir de los primeros años de escuela. No es extraño que así sea, pues lo primero que se le exige a un niño es que hable correctamente, que aprenda a leer y escribir, y que esté atento en clase. Por lo tanto, cuando las dificultades del aprendizaje vienen determinadas por dificultades en habilidades no verbales, el problema pasa más desapercibido. Esta circunstancia condiciona que el diagnóstico del TANV suela ser relativamente tardío.

En el perfil neuropsicológico se evidencian marcadas diferencias entre la puntuación de la escala Verbal y Manipulativa del WISC-R; o entre la escala de comprensión verbal y razonamiento perceptivo del WISC IV. Esto concuerda con el hecho de que los niños con TANV sean exageradamente verbales y utilicen estrategias verbales (hablar sin parar durante la resolución de problemas basados en acciones o

ejecuciones; y preguntar frecuentemente, como intento de obtener retroalimentación verbal relacionada con su actuación). McDonough-Ryan y cols. Afirman que una posible hipótesis interpretativa de las diferencias entre el CI Verbal y el CI Manipulativo sería considerar que dichas discrepancias pudieran ser el reflejo de las deficiencias de estos niños en la resolución de problemas nuevos, aspecto íntimamente relacionado con el funcionamiento ejecutivo (McDonough-Ryan et al., 2002).

La mayoría de estos niños también muestran diferencias evidentes en el rendimiento entre las pruebas de memoria verbal y visual. Cornoldi y cols. enfatizan la importancia de dividir los procesos de almacenamiento de información en dos bucles, el pasivo definido como la habilidad para recordar información en el mismo formato que ha sido previamente memorizado; y el almacenamiento activo, como la habilidad para recordar información que ha sido previamente modificada, integrada o transformada. También resaltan estos autores la importancia de enfatizar que las tareas pasivas igualmente requieren algún tipo de procesamiento activo, como por ejemplo el ensayo mental (Cornoldi et al., 2000). Esta característica podría ser la base de las diferencias encontradas en los niños con TANV en el aprendizaje automatizado, en contraposición a la presentación de material, donde es necesario procesar, integrar y posteriormente evocar. En pruebas de memoria visual muestran puntuaciones muy por debajo de la normalidad, probablemente debido a las dificultades visoespaciales y a los problemas de planificación.

El funcionamiento del lenguaje de estos niños es confuso pues, aunque presentan unas buenas habilidades verbales automáticas (memoria y uso de la sintaxis), transmitiendo la sensación de poseer una buena competencia lingüística, la capacidad comunicativa es pobre. Algunos niños con TANV pueden presentar un retraso en el desarrollo del lenguaje con problemas semánticos, pragmáticos y prosódicos.

3.2.2 Trastorno de déficit de atención/hiperactividad

El trastorno de déficit de atención/hiperactividad (TDAH) es, junto con la dislexia, la causa más importante de fracaso escolar. Debido a la imprecisión del diagnóstico, basado en criterios subjetivos y cuya apreciación puede variar a lo largo del tiempo, las cifras de prevalencia de TDAH que se sugieren son muy variables. En el DSM IV-TR se sugiere una prevalencia del 3-5%. Sin embargo, estas cifras varían enormemente en función de la población estudiada, el método de estudio realizado y los criterios requeridos. En fechas recientes se ha llegado incluso a proponer una prevalencia del 17,1% (Pineda et al., 2001).

El TDAH se caracteriza por un patrón persistente de comportamientos problemáticos que reflejan desatención y desinhibición conductual (impulsividad e hiperactividad) no explicable por cualquier otro trastorno del desarrollo, del pensamiento o afectivo. La sintomatología interfiere con el funcionamiento del paciente en, por lo menos, dos ambientes

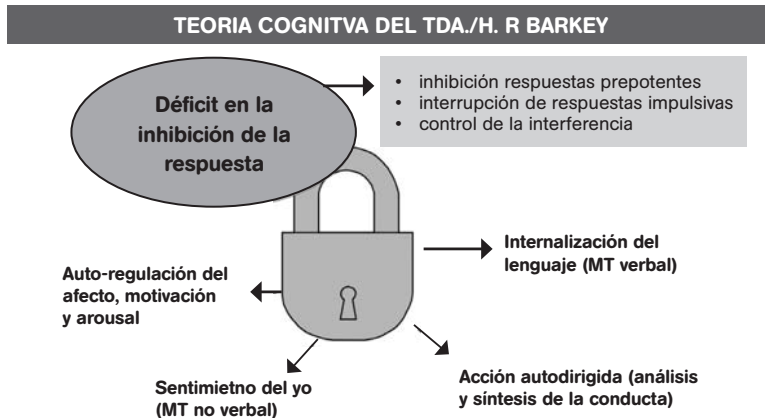
distintos (casa, escuela, trabajo). Además de la sintomatología central que observamos en niños y adolescentes con TDAH (desatención, hiperactividad e impulsividad), existe una alta comorbilidad con otros trastornos, aspecto que lo convierte en un trastorno claramente heterogéneo.

Las modernas aproximaciones cognitivas al TDAH, de forma prácticamente unánime, hacen referencia a las FE derivadas de la actividad del córtex prefrontal y estructuras vinculadas al mismo. Contemplando de forma global las diversas funciones atribuidas al lóbulo frontal acuden a la mente interpretaciones para diversos síntomas no solo del TDAH, sino de otros trastornos del desarrollo también vinculados a estas regiones.

Aproximándonos algo más a los mecanismos cognitivos involucrados en el TDAH, nos referiremos a continuación a la teoría propuesta por R Barkley (Figura 3.7), para explicar el TDAH, sin dejar de admitir que existen propuestas alternativas, aunque no necesariamente contradictorias.

Figura 3.7

Modelo cognitivo del TDAH según Barkley.



Grupo Confil

Fuente: modificado de Barkley RA (2006)

Según esta propuesta el TDAH viene determinado por la conjunción interdependiente de diversas disfunciones ejecutivas, cuyo resultado explicaría los síntomas del trastorno. El hecho de que tales funciones no sean, en modo alguno, específicas para el TDAH, contribuye a explicar muchos aspectos sobre la comorbilidad. Sin embargo, debe admitirse un cierto grado de especificidad en la forma de combinarse tales disfunciones.

El núcleo disfuncional, según Barckley, se ubica en el déficit de inhibición de respuestas. Ello comporta tres procesos conductuales interrelacionados: (1) la inhibición de la respuesta prepotente inicial ante un acontecimiento; (2) detener una respuesta ya iniciada, o un patrón de respuesta habitual; con el fin de demorar la decisión o mantener la respuesta; y (3) proteger este periodo de demora; y las respuestas autodirigidas que se generan, de otras respuestas o eventos competitivos (control de la interferencia).

Sin este control de las respuestas, posiblemente no se podrían desarrollar otras FE, que se verían bloqueadas por una gran falta de control sobre la inhibición de la conducta cuando ésta no es adecuada. Este modelo encaja muy bien con la teoría de Barckley sobre el TDAH, puesto que da soporte a lo que él denomina la internalización del lenguaje y el sentimiento del yo. La internalización del lenguaje constituye un instrumento para la reflexión y la planificación, que permite la solución de problemas; así como seguir una conducta guiada por normas. Gracias a ello la conducta es menos variable y menos controlada por circunstancias. Por tanto, facilita el seguimiento de planes, demorando la gratificación, cuando ello es preciso para obtener un objetivo a medio o largo plazo.

La MT no verbal, ligada al sentimiento del yo, permite conservar los acontecimientos en la mente. Con ello, se pueden imitar secuencias conductuales complejas. También es preciso, en determinadas situaciones, guiar la conducta por normas o experiencias no verbales. Así mismo, es necesario tener una percepción mental del cambio y un sentimiento del tiempo, elementos que dependen de la MT no verbal. La tercera función ejecutiva, ligada a la inhibición de respuesta, es la acción autodirigida, que ha de permitir el análisis y síntesis de la conducta. Este tipo de acción comporta la capacidad para analizar la conducta en unidades, de la misma forma que se pueden analizar las palabras de una frase. Estas unidades de conducta pueden ser recombinadas para crear nuevas conductas, más allá de patrones aprendidos. A su vez, también depende de la acción autodirigida, la fluencia verbal y la fluencia no verbal (fluencia motora, dibujo y escritura). Es obvio, que contribuye a la conducta orientada a un objetivo, flexibilidad y creatividad. En último término, permite elaborar una sintaxis de la conducta; es decir un conjunto de reglas que normativizan una conducta.

El último eslabón es la autorregulación del afecto, motivación y arousal. Ello comporta la capacidad para dirigir la conducta en ausencia de recompensa externa y contribuir en este sentido a demorar respuestas prepotentes y mantener un autocontrol emocional. La demora de la respuesta permite que se desarrolle una capacidad para la objetividad.

3.2.3 Dislexia

La dislexia es el trastorno del aprendizaje más frecuente entre la población infantil (Norman et al., 1980). Su prevalencia se estima entre el 5 - 10 % (Flynn et al., 1994), aunque según algunos estudios llega a alcanzar el 17.5 % (Shaywitz et al., 1990). En España no existen estudios epidemiológicos en muestras grandes. Sin embargo, no cabe duda, que la dislexia representa un problema muy importante, tanto por sus repercusiones académicas, como emocionales.

En el DSM IV la dislexia viene enmarcada, dentro de los trastornos del aprendizaje, con el nombre de trastorno de la lectura. Para el diagnóstico se requiere que el nivel de lectura, medido individualmente por tests estandarizados de capacidad lectora o comprensión, esté substancialmente por debajo de lo esperado en relación a la edad cronológica, a la inteligencia medida y a la educación recibida.

La dislexia es un trastorno reconocido como hereditario desde hace media década. El 40 % de los hermanos de niños disléxicos tienen, en mayor o menor grado, el mismo trastorno. Entre los padres de niños disléxicos la prevalencia para dicho problema alcanza entre el 27-49 % (Pennington et al., 1996). Un niño cuyo padre sea disléxico, tiene un riesgo 8 veces superior al de la población media de padecer este trastorno.

Los pacientes disléxicos, en las fases tempranas del aprendizaje de la escritura alfabética, pueden presentar dificultades para recitar el alfabeto, para hacer rimas simples, para denominar correctamente las letras y para analizar o categorizar los sonidos (a pesar de una agudeza auditiva normal). Más tarde, pueden presentar errores en la lectura oral, como por ejemplo:

- a)** Omisiones, sustituciones, distorsiones o adiciones de palabras o partes de palabras.
- b)** Lentitud.
- c)** Falsos arranques, largas vacilaciones, o pérdidas del sitio del texto en el que se estaba leyendo.
- d)** Inversiones de palabras en frases o de letras dentro de palabras.

El nivel más elemental del lenguaje, se ubica según este esquema en el fonema. Este presupuesto asume que el fonema es el primer elemento sonoro con significado que reconoce el niño. Una vez adquirido un repertorio de fonemas, se pueden entender y utilizar las palabras, puesto que cada palabra es un conjunto de fonemas al cual se le atribuye un significado.

La lectura no es otra cosa que la interpretación de palabras representadas en forma de escritura. Cada fonema se corresponde con una unidad gráfica llamada grafema, formada por un conjunto de letras. Las inferencias con respecto a la dislexia, que se pueden extraer de este paradigma teórico son:

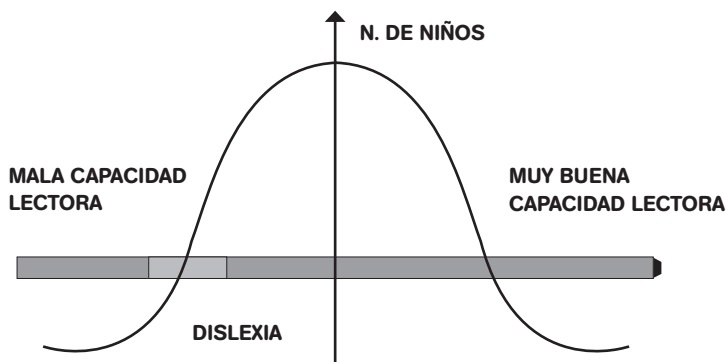
- La dislexia es un trastorno del lenguaje en su nivel más elemental, el fonológico.
- Frecuentemente, un niño disléxico presenta otros problemas de lenguaje más o menos sutiles.
- Un niño con un trastorno específico del lenguaje, suele presentar problemas para el aprendizaje de la lectura.

Cuando se ha utilizado como base diagnóstica la dificultad para descodificación o lectura de palabras simples, lo cual emerge como defecto central de la dislexia, la investigación ha proporcionado fuertes argumentos en favor de la hipótesis fonológica de la dislexia. Por ello, en los últimos 20 años ha adquirido mucha fuerza la opinión de que la base de la dislexia se halla en el déficit fonológico. La hipótesis fonológica sobre la dislexia asume los siguientes postulados (swank,1999):

- El déficit central responsable de la mayoría de casos de dificultad para la lectura se halla en el nivel más básico del proceso lingüístico, el nivel fonológico.
 - Las palabras han de ser descompuestas en fonemas para poder ser procesadas por los sistemas neurales en el cerebro.
 - La habilidad para leer correctamente depende de la automatización en el reconocimiento de palabras y de la descodificación. La dificultad para la descodificación, además de una mala calidad en la lectura, genera dificultades de comprensión lectora.
 - El hallazgo de la base fonológica para explicar la dificultad lectora permite comprender por qué incluso individuos inteligentes no llegan a aprender a leer.
 - La capacidad fonológica es la clave para identificar y planificar el tratamiento de los problemas lectores.
 - La dislexia es un problema del aprendizaje del lenguaje, de base lingüística. No es un problema visual-perceptivo, como se ha divulgado por medios de comunicación al público en general o como erróneamente se cree en ciertos entornos escolares.
- Este modelo da respuesta al tipo de distribución continuo que se ha observado para la dislexia dentro de la población general (Shaywitz et al., 1992). La distribución continua implica una transición gradual entre la normalidad y la dislexia (Figura 3.8)

Figura 3.8

Distribución continua de la dislexia según Shaywitz et al (1992)



Grupo Confil

Fuente: modificado de Shaywitz et al (1992)

Según esta distribución la dislexia no sería “una enfermedad”, en el sentido convencional, según el cual para estar enfermo se requiere poseer un rasgo cualitativamente distinto de la población sana. Lo que se hereda, no es por tanto, un rasgo patológico, sino que se hereda un rasgo cuantitativo que interactúa con el ambiente y condiciona que un individuo sea más o menos susceptible a figurar entre la población desfavorecida en habilidades lectoras.

En un intento de síntesis de los hallazgos obtenidos por Resonancia Magnética Funcional, Shaywitz concluye que los resultados sugieren mayor activación frontal para las tareas fonológicas, mientras que en las tareas semánticas estarían más implicadas las áreas temporales (Shaywitz et al., 1996).

Si bien la capacidad fonológica explica una parte importante de la variabilidad de la dislexia, han sido identificados otros déficit que amplían el conocimiento de la fisiopatología de la dislexia. Posiblemente el reconocimiento morfológico de las palabras y las habilidades ortográficas sean factores que influyen en la capacidad lectora, aunque en un grado mucho menor que los aspectos fonológicos. Entendemos por habilidades ortográficas la automatización en la identificación de morfemas (combinaciones de letras que se dan en palabras diversas, pero que tienen un significado constante). Por otra parte, no está claro que estos defectos sean a su vez independientes de las habilidades fonológicas (Fletcher et al., 1999).

Debe entenderse que un niño con dislexia, no es raro que presente otros problemas comorbidos asociados: trastorno de atención, problemas en otras áreas del aprendizaje, problemas visoespaciales,

signos neurológicos blandos, mala motricidad y trastornos emocionales. Esto hace, que al tomar una muestra de niños disléxicos, se pueda observar una gran cantidad de déficit neurológicos, perceptivos, de lateralidad y psicológicos que no necesariamente han de estar relacionados con el problema disléxico, es decir con la capacidad para descodificar palabras sueltas.

Tanto el bajo nivel lector, como la repercusión de los problemas de lenguaje concomitante; así como la comorbilidad vinculada a disfunciones ejecutivas, repercute en la valoración de los test de inteligencia. Por esta razón, en muchos niños catalogados de FIL, subyace un problema, puro o combinado, de dislexia. En estos casos, aunque no de forma constante, el CI verbal suele ser significativamente inferior al perceptivo / manipulativo.

3.2.4 Trastornos del aprendizaje de las matemáticas

El DSM IV define el trastorno del aprendizaje de la matemáticas (TAM) en base a tres criterios:

- La capacidad para las matemáticas, evaluada mediante pruebas normalizadas administradas individualmente, se sitúa sustancialmente por debajo de la esperada para la edad cronológica del sujeto, su capacidad de inteligencia y el nivel de escolarización propio de su edad.
- El trastorno del Criterio A interfiere significativamente en el rendimiento académico o las actividades de la vida cotidiana que requieren capacidad para las matemáticas.
- Si hay un déficit sensorial las dificultades para el rendimiento en matemáticas exceden de las habitualmente asociadas a él.

Puesto que la falta de habilidad para el aprendizaje para las matemáticas viene definida bajo la categoría de trastorno, se podría concluir que existe una especificidad en este problema. Es decir, todos los pacientes que cumplen los criterios definidos en el DSM IV tienen el mismo trastorno, independientemente de cual sea la causa subyacente. Inmediatamente salta a la vista que el concepto de matemáticas es muy amplio, de tal modo que resulta ingenuo pensar que bajo la dificultad para el aprendizaje matemático, subyace una dificultad cognitiva concreta. Para el cálculo matemático se requiere la participación de mecanismos de procesamiento verbal y/o gráfico de la información; percepción, reconocimiento y en su caso producción de la caligrafía y ortografía numérica y algebraica; representación número/símbolo; discriminación visoespacial (alineamiento de los dígitos y colocación de estos adecuadamente en el espacio), memoria a corto y largo plazo, razonamiento sintáctico y mantenimiento atencional (Boller et al., 1985). De hecho, a poco que se reflexione sobre las FE, es fácil darse cuenta de cómo, en un modo u otro, cualquier disfunción ejecutiva tiene una incidencia negativa en el aprendizaje matemático. Citemos algunos ejemplos sobre esta afirmación:

- Una baja MT, incide en el cálculo mental y en la resolución de problemas, al interferir en el mantenimiento y la operatividad de una información durante el breve espacio de tiempo para realizar el proceso matemático.
- La poca capacidad de organización y planificación impide desarrollar la estrategia adecuada, no sólo para la resolución de problemas, sino también para el aprendizaje estructurado de los conceptos matemáticos.
- La falta de flexibilidad mental impide buscar estrategias alternativas en problemas, descartando rápidamente procesos que no conducen a una solución.
- El déficit en el control inhibitorio, es motivo de frecuentes errores en cálculo y resolución de problemas.
- La dificultad para iniciar una actividad dificulta seriamente la capacidad para afrontar con agilidad y eficacia operativa tareas matemáticas.

Por estas razones sería poco útil considerar como trastorno cualquier dificultad para el aprendizaje matemático. De hecho, cualquier paciente con TDAH, trastorno de espectro autista o dislexia, puede presentar dificultades en el aprendizaje matemático. En muchos casos dichos pacientes cumplen todos los criterios que el DSM IV establece para hacer el diagnóstico de TAM. Sin embargo, no sería operativo añadir un diagnóstico a unas manifestaciones que en su totalidad pueden ser explicadas por otro trastorno.

3.2.5 Discalculia como trastorno específico

Si bien es cierto que el aprendizaje de las matemáticas se basa en procesos que se van perfeccionando durante el desarrollo, y que están vinculados a habilidades cognitivas que se expresan a distintos niveles (MT, habilidades visoespaciales, etc.), también es preciso admitir que algunos procesos cognitivos relacionados con el cálculo probablemente son innatos y apenas requieren un aprendizaje reglado. Tales procesos son la capacidad para estimar cantidades pequeñas sin tener que contar los elementos, o la estimación rápida sobre cuál es el mayor entre varios conjuntos de elementos.

Los procesos básicos en los que se sustenta la numeralidad son el concepto de número y el concepto de enumeración. Los principios lógicos que rigen el concepto de número son: cardinalidad, ordinalidad y la inferencia transitiva. Los conceptos básicos que rigen la enumeración son los principios de: correspondencia de uno a uno, orden estable, recuento del último número, abstracción e irrelevancia del orden. Veamos en qué consiste cada uno de estos principios:

- **Cardinalidad:** significa que cualquier conjunto determinado de un número de ítems, es igual en cantidad a cualquier otro conjunto del mismo número de ítems. La figura 1 tiene el mismo número de puntos en A y en B.
- **Ordinalidad:** significa que los números están constituidos como una escala de magnitud. 2 es más que 1 y 3 es más que 2.

- **Inferencia transitiva:** es una consecuencia del principio de ordinalidad. Si resulta que 2 es más que 1 y 3 es más que 2, se concluye que 3 es más que 1. El principio general es por tanto que si A-B y B-C; A-C.
- **Correspondencia de uno a uno:** significa que cada objeto dentro de un conjunto debe ser contado sólo una vez. Cada uno de los objetos cuenta como una unidad única.
- **Orden estable:** siempre se debe contar en el mismo orden. Sería un error contar unas veces 1, 2, 3, 4 y otras veces 2, 4, 1, 3....
- **Recuento del último número:** el número que se le adjudica a un conjunto es el último número que hemos contado.
- **Abstracción:** el número de objetos en una serie es independiente de la naturaleza de los objetos: el 3 tanto puede usarse para 3 tomates como para 3 chimpancés.
- **Irrelevancia del orden:** el número adjudicado a un conjunto de objetos no varía en función del orden en que han sido contados dichos objetos.

Si bien estas capacidades se consideran innatas; son compartidas, al menos en parte por muchas especies animales y conforman la propia estructura del mundo observable. No están desarrolladas cuando el niño nace, sino que se van perfeccionando y ampliando conforme el niño va creciendo. Se puede decir que su SNC está programado para desarrollar las estructuras convenientes que le permitirán desarrollar los conceptos de numeralidad.

Curiosamente se ha podido comprobar que existen paralelismos entre la forma de adquirir ciertos conceptos de numeralidad entre humanos y animales. El ejemplo clásico es la comprobación de que los niños a los 2 años y medio distinguen entre 1 y más de uno, pero no son capaces de discernir entre 2, 3, o más objetos. Sin embargo progresivamente van incrementando la cantidad numérica que pueden discernir. Primero aprende el 2, después el 3, luego el 4 y así sucesivamente. Se ha comprobado que en el chimpancé el proceso se desarrolla de modo semejante, si bien el tiempo que tarda en incorporar el concepto de un número adicional supera ampliamente el tiempo requerido en el niño. En un experimento en el que se enseñaba al chimpancé a ir incorporando el 2, el 3, el 4 y así sucesivamente, se pudo apreciar que tras 20 años de entrenamiento no había progresado más allá del 9 (Kawai et al., 2000). Lo que es más importante tomar en consideración de esta conceptualización sobre la numeralidad es, en primer lugar, que se trata de un proceso innato que se va desarrollando durante los primeros años; y en segundo lugar, y más importante, que dicho proceso es independiente de otras funciones cognitivas (lenguaje, memoria semántica, MT, habilidad visoespacial, etc.). También existe evidencia de que existe una base genética para dicha especialización, tal como se ha evidenciado en pacientes con síndrome de Turner (Butterworth et al., 1999). En base a estas consideraciones se ha propuesto que el déficit en la capacidad para desarrollar el concepto de numeralidad puede ser el mecanismo cognitivo deficitario en la discalculia; del mismo modo

que el déficit fonológico ha llegado a ser considerado como el déficit básico que subyace en la dislexia.

Todo ello orienta hacia la concepción de que, por lo menos, una parte de los individuos con dificultades para el cálculo numérico muestran dificultades en los procesamiento numéricos básicos y que dicha dificultad parece ser el núcleo cognitivo disfuncional en los discalcúlicos. El concepto de numerosidad no es nuevo en absoluto, pues ya Piaget en 1952 (Piaget, 1952) hacía referencia a esta habilidad, aunque de forma indirecta. Piaget puso en evidencia una comprensión de los tipos de transformación que podrían afectar o no la numerosidad en las tareas de conservación. Cambiar los objetos de lugar no afecta la numerosidad, en cambio añadir o quitar sí lo hace.

También destacó que dos series de objetos tendrían el mismo número si sus elementos pueden tener una correspondencia de uno a uno entre ellos. Existen fuertes datos que apoyan que el niño nace con capacidad para reconocer, e incluso manipular, mentalmente pequeñas cantidades. En niños de 6 a 8 meses se comprobó que eran capaces de detectar correspondencias numéricas entre conjuntos de elementos presentados en distintas modalidades sensoriales, poniendo en evidencia una sensibilidad para la numerosidad, una propiedad abstracta de los conjuntos de objetos o eventos. Ello pone en evidencia que dicha capacidad no está vinculada al lenguaje ni a experiencias culturales previas con los números (Starkey et al., 1990). Un curioso estudio con niños pequeños mostró que a los 6 meses los niños eran capaces de discriminar numéricamente la diferencia entre 16 y 8 sonidos presentados secuencialmente, pero no entre 12 y 8. Sin embargo a los 9 meses eran capaces de discriminar entre 12 y 8, pero no entre 10 y 8. Ello prueba que la discriminación numérica se incrementa durante el desarrollo, antes de la aparición del lenguaje y del aprendizaje de los símbolos numéricos (Starkey et al., 1990).

4 ¿Por qué muchos pacientes con trastornos del neurodesarrollo muestran funcionamiento intelectual límite?

La primera cuestión a dilucidar sería establecer si los trastornos del aprendizaje y atención son una consecuencia derivada de la propia inteligencia límite o la influencia ocurre en sentido inverso. Es decir, los trastornos de neurodesarrollo contribuyen sensiblemente a disminuir el potencial cognitivo.

Es plausible pensar que un individuo con un bajo nivel de inteligencia tiende a ser más inatento por la dificultad para seguir los aprendizajes cuya comprensión no alcanza debido a su baja capacidad de inteligencia. La misma suposición se podría hacer con respecto a los trastornos del aprendizaje (la baja capacidad de inteligencia influye negativamente en las habilidades lectoras). Incluso el TDC podría explicarse por el propio FIL exclusivamente, admitiendo una disfuncionalidad del cerebro que lógicamente puede comprometer diversas estructuras. Sin embargo, esta explicación no sería asumible para el TANV. El TANV se ha considerado una disfunción del hemisferio derecho vinculada a una mala conectividad interhemisférica o a una alteración de la sustancia blanca (Rourke, 2002). Ello concuerda con el complejo sintomático que lo define: dificultades para la competencia social, bajo rendimiento académico en matemáticas, dificultades visoespaciales, mala coordinación motora y problemas de funcionamiento emocional (Rigas et al., 2004). Sería difícil explicar un perfil tan peculiar únicamente por una baja capacidad de inteligencia. Por otro lado, si tenemos en cuenta que percepción, memoria, atención y lenguaje son aspectos básicos relacionados con la inteligencia (Fuster, 2005), se deduce que los trastornos asociados tienen una repercusión sobre la inteligencia, por estar en ellos afectados dichos procesos básicos. Por lo tanto, es plausible admitir una causalidad recíproca, es decir, los TND influyen negativamente en la inteligencia; y adicionalmente, la baja capacidad de inteligencia potencia los problemas del neurodesarrollo. Más aventurado sería establecer dicha reciprocidad para los problemas psicopatológicos que suelen asociarse; pero una vez más cabe apelar a la comorbilidad entre TDAH y trastorno de oposición desafiante, trastorno de conducta, trastorno de ansiedad y depresión, para entender que dichos problemas no están determinados, por lo menos de forma exclusiva, por el FIL (Kadesjo et al., 2001).

Como ya se ha expuesto ampliamente en el capítulo de Inteligencia, a partir de la definición de CI por Alfred Binet, se han suscitado múltiples debates teóricos orientados a describir una estructura cognitiva que permita entender el concepto de inteligencia. El principal debate se ha centrado entre los que sostienen que la inteligencia es multifactorial (Thurstone, 1938) y los que defienden un elemento común a cualquier tipo de razonamiento inteligente al cual se ha denominado factor g (Spearman, 1927). Una aproximación muy cercana al factor g, es la conceptualización de la inteligencia en base a dos dimensiones: inteligencia cristalizada e inteligencia fluida; donde la primera estaría compuesta por los conocimientos adquiridos, en tanto que la segunda se aproximaría factor g (Cattell, 1963).

Si bien la inteligencia tiene un cierto carácter invariable a lo largo del tiempo, en modo alguno, se puede considerar dicha invariabilidad de modo rígido. La inteligencia tiende a mantenerse a lo largo de los años, pero al mismo tiempo existe una clara variabilidad en cada individuo, determinado tanto por la interacción con el entorno como por la propia

estructura cognitiva (Artigas, 2003).

En los trastornos que hemos hallado asociados a FIL se identifican como alterados ciertos mecanismos cognitivos muy vinculados a la inteligencia fluida y al factor g. Nos referimos a la MT, a la capacidad de inhibición de respuesta y al lenguaje. Dichas habilidades, en mayor o menor grado, y de forma distinta, están alteradas en el TDAH, en el trastorno específico del lenguaje, en la dislexia, en el TANV y en los trastornos del espectro autista. La MT tiene una relación muy directa con el factor g (Gray et al., 2003). Por otro lado; la MT, de acuerdo con la conceptualización de Baddeley y His (Baddeley et al., 1974), tal como se ha indicado anteriormente, está compuesta por el bucle fonológico, el cuaderno visual y el centro ejecutivo (Figura 3). El bucle fonológico tiene que ver con las representaciones verbales que llevamos a la mente, cuando usamos códigos lingüísticos para pensar, o dicho de otro modo, cuando nuestro pensamiento se nutre de información codificada en palabras.

Puesto que el lenguaje es usado no sólo para expresarse y comprender, sino también para pensar, se deduce que en los trastornos del lenguaje, en la dislexia y en los TEA, el bucle fonológico se ve mermado en su capacidad para usar palabras como vehículo y soporte del razonamiento. El cuaderno visual, tiene una función similar pero a partir de representaciones en imágenes. Los pacientes con TANV, son candidatos a tener un bajo funcionamiento visoperceptivo. En el TDAH se acepta que los mecanismos cognitivos básicos disfuncionales son la MT, posiblemente vinculado al centro ejecutivo y al déficit de inhibición de respuesta (Barkley, 2006). La capacidad para inhibir información irrelevante es capital para agilizar los procesos mentales del razonamiento. Por tanto, también tiene un papel importante en la estructura de la inteligencia.

Otra aproximación que contribuye a explicar la íntima relación entre la capacidad intelectual, la MT y el TDAH se halla en las bases genéticas de la inteligencia, puesto que, entre otros, se han identificado los siguientes genes vinculados a la inteligencia; el BDNF (brain-derived neurotrophic factor) (Egan et al., 2003) y el COMT (catechol-O-methyl transferase) (Blasi et al., 2005) ambos relacionados con la MT; y el DRD4 (dopamine receptor), y el MAOA (monoamine oxidase A), genes involucrados en el TDAH (Fan et al., 2003).

A partir de estos datos, se plantea la hipótesis de que se podría evitar un deterioro del CI, si se identificaran precozmente y se trataran adecuadamente, los trastornos del desarrollo comórbidos con FIL. Puesto que se ha observado en individuos de edad avanzada que existe una correspondencia entre la disminución de funciones ejecutivas y deterioro intelectual (Salthouse et al., 2003); sería razonable esperar que, en la medida que se mejore la MT, la capacidad de inhibición de respuesta y el lenguaje, se evitaría durante el periodo de desarrollo cognitivo, al menos en parte, una disminución del CI, tanto a expensas de la inteligencia fluida como a expensas de la inteligencia cristalizada.

5 Caso prototípico

Caso 1

Daniel tiene 9 años. La convivencia en familia ha llegado a ser muy difícil. Pasa constantemente de una actividad a otra, excepto cuando está jugando con la consola. Nunca permanece sentado de forma correcta. Deja la ropa tirada en cualquier lugar. Nunca encuentra sus cosas, pues no sabe donde las ha dejado. En más de una ocasión ha regresado a casa sin la chaqueta, el chándal o las zapatillas de gimnasia. Casi todos los días se generan discusiones a la hora de hacer los deberes, no tanto porque no quiera hacerlos, como por lo que tarda en terminarlos a causa de las constantes interrupciones. La mamá suele terminar ayudándole, pues Daniel es incapaz de trabajar a solas. En clase, Daniel es muy inquieto. Juega y se mueve constantemente. Habla cuando no debe y tiende a interrumpir haciendo payasadas. No suele respetar el orden de intervenciones. Tiene enormes dificultades para permanecer sentado durante el horario escolar, por lo cual recibe constantemente advertencias del maestro. Le cuesta concentrarse y continuamente pide aclaraciones. No es capaz de pensar por sí mismo y reflexionar con el fin de encontrar soluciones a sus problemas. Tiene muchos amigos y amigas, pero frecuentemente se ve envuelto en conflictos. La relación con los profesores es muy familiar, aunque sin llegar a faltarles en el respeto. Cuando le llaman la atención por hablar o no estar quieto reacciona de inmediato; sin embargo, al poco tiempo se le olvida la advertencia. Algún día se queda castigado sin salir al patio y no es raro que tenga que ser expulsado de la clase. Planifica mal sus tareas. Se olvida de hacer los deberes, o parte de ellos. Aunque Daniel es un niño alegre y divertido, no es raro verle triste en algunos momentos. Con frecuencia repite que debe ser tonto. También suele repetir, cuando se encuentra bloqueado, que no sabe lo que le pasa a su cerebro.

10 Puntos fundamentales de aspectos del Neurodesarrollo en FIL

- 1)** El FIL no es un síndrome, ni un trastorno, ni una enfermedad. El FIL es una “condición”, derivada de disfunciones cognitivas diversas, que casi siempre se pueden relacionar con síndromes, trastornos o enfermedades específicas.
- 2)** El perfil cognitivo y conductual de las personas con FIL se puede expresar de modo muy heterogéneo.
- 3)** La especificidad del FIL se sustenta en la necesidad de requerir un soporte que facilite la adaptación escolar, laboral y social.
- 4)** La valoración cognitiva de las personas con FIL no debería quedar limitada a la medición del cociente de inteligencia; sino que debe incluir distintos aspectos que determinan el funcionamiento escolar, laboral y social (lenguaje, lecto-escritura, cálculo, habilidades visoespaciales, funciones ejecutivas y perfil psicopatológico).
- 5)** Se contempla la necesidad de definir el concepto de FIL en base a criterios que permiten delimitar un grupo de pacientes, que sin tener discapacidad intelectual, no pueden seguir la escolarización como la mayoría de niños de su edad y entorno social.
- 6)** Solo se debería contemplar el diagnóstico de FIL cuando un individuo no responde a las demandas escolares, habiendo recibido una atención pedagógica y médica apropiada.
- 7)** El FIL puede ser selectivo; es decir, aplicable solo a determinadas áreas del neurodesarrollo.
- 8)** Solo tiene sentido tomar en consideración el FIL, si dicho reconocimiento va a servir para abrir puertas y expectativas apropiadas para cada individuo.
- 9)** El concepto de FIL está mediatizado culturalmente. Del mismo modo que un individuo proveniente de otra cultura podría ser considerado como FIL en nuestro entorno social, un individuo de nuestra sociedad podría tener FIL en otra cultura distinta a la nuestra.
- 10)** Consideramos que en ámbitos escolares, laborales y judiciales se debe incorporar la consideración de FIL, en base a diseñar una sociedad justa, equitativa y diversa.

Referencias

- Aman MG, Kern RA, Osborne P, Tumuluru R, Rojahn J, del Medico V. (1997) Fenfluramine and methylphenidate in children with mental retardation and “borderline” IQ: clinical effects. *Am J Ment Retard*; 101: 521-34.
- American Psychiatric Association. (2000) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4a edición-revisión de texto). Washington, D.C.
- Artigas-Pallares J. (2003) Perfiles cognitivos de la inteligencia limite. *Fronteras del retraso mental. Rev Neurol*; 36 (Supl 1):S161-7.
- Baddeley AD, Hitch G J. (1974) Working memory. In G. Bower, eds. *The psychology of learning and motivation* (Vol. VIII) p. 47-89. New York: Academic Press.
- Baddeley AD. (1986) *Working Memory*. New York: Oxford University Press.
- Baddeley AD, Hitch GJ. (1994) Developments in the concept of working memory. *Neuropsychology*; 8: 1485-93.
- Baddeley AD, Hitch GJ. (2000) Development of working memory: should the Pascual-Leone and the Baddeley and Hitch models be merged?. *J Exp Child Psychol*, 77: 128-37.
- Barkley RA. (2006) *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. Third Edition: A Handbook for Diagnosis and Treatment*. New York: Guilford.
- Bird LM, Scambler P. (2000) Cortical dysgenesis in 2 patients with chromosome 22q11 deletion. *Clin Genet*, 58:64-8.
- Bishop DV, Snowling MJ. (2004) Developmental dyslexia and specific language impairment: Same or different? *Psychological Bulletin* 130: 858–86.
- Blasi G, Mattay VS, Bertolino A, Elvevag B, Callicott JH, Das S, et al. (2005) Effect of catechol-O-methyltransferase val158met genotype on attentional control. *J Neurosci*; 25: 5038-45.
- Boller F, Grafman J. (1985) *Acalculia*. En: Friedericks JAM, editor. *Handbook of clinical neurology. Clinical neuropsychology*. Nueva York. Elsevier, 473-481.
- Bowen JR, Gibson FL, Leslie GI, Arnold JD, Ma PJ, Starte DR. (1996) Predictive value of the Griffiths assessment in extremely low birthweight infants. *J Paediatr Child Health*, 32: 25-30.

- Bradshaw JL. (2001) Developmental Disorders of the Frontostriatal System: Neuropsychological, Neuropsychiatric and Evolutionary Perspectives: Hove. East Sussex Psychology Press.
- Buitelaar JK, van der Gaag RJ, Cohen-Kettenis P, Melman CT. (2001) A randomized controlled trial of risperidone in the treatment of aggression in hospitalized adolescents with subaverage cognitive abilities. *J Clin Psychiatry*, 62: 239-48.
- Buiting K, Saitoh S, Gross S, Dittrich B, Schwartz S, Nicholls RD, et al. Inherited microdeletions in the Angelman and PraderWilli syndromes define an imprinting centre on human chromosome 15. *Nat Genet* 1994; 9: 395-400.
- Butterworth, B., Grana, A., Piazza, M., Girelli, L., Price, C., & Skuse, D. (1999). Language and the origins of number skills: karyotypic differences in Turner's syndrome. *Brain and Language*, 69(3), 486-488.
- Cattell RB. (1963) Theory of fluid and crystallised intelligence: A critical experiment. *J Educ Psychol*, 54: 1-22.
- Claey's V, Calame A, Fawer CL, Ducret S, Arrazola L, Jaunin L. (1984) Neurodevelopmental abnormalities in preschool children with high perinatal risk. Prognostic value and consequences on education at 8 years of age. *Helv Paediatr Acta*, 39: 293-306.
- Cornoldi C, Rigoni F, Venneri A, Vecchi T. (2000) Passive and active processes in visuo-spatial memory: double dissociation in Developmental Learning Disabilities. *Brain Cogn*, 43:117-20.
- Cosmides L, Tooby JH. (2000) The cognitive neuroscience of social reasoning. En M Gazzaniga, eds. *The new cognitive neurosciences*. Cambridge: MIT Press, 1259-70.
- Dawkins R. (1989) *the selfish gen*, Oxford. 2^a ed., Oxford University Press, Trad. Esp.: *El gen egoista*. Barcelona: Salvat Editores; 2000.
- Egan MF, Kojima M, Callicott JH, Goldberg TE, Kolachana BS, Bertolino A, et al. (2003) The BDNF val66met polymorphism affects activity-dependent secretion of BDNF and human memory and hippocampal function. *Cell*, 112: 257-69.
- Ewart AK, Morris CA, Atkinson D, Jin W, Sternes K, Spallone P, et al. (1993) Hemizygosity at the elastin locus in a developmental disorder, Williams syndrome. *Nat Genet*, 5: 116.
- Fan J, Fossella J, Sommer T, Wu Y, Posner MI. (2003) Mapping the genetic variation of executive attention onto brain activity. *Proc Natl Acad Sci U S A*, 10; 100: 7406-11.

- Fletcher JM, Foorman BR, Shaywitz SE, Shaywitz BA. (1999) Conceptual and Methodological issues in dyslexia research: A lesson for developmental disorders. En Tager-Flusberg H, eds. *Neurodevelopmental Disorders*. Cambridge: Mit Press, 271-305.
- Flynn JM, Rahbar MH. (1994) Prevalence of reading failure in boys compared with girls. *Psychol Sch*, 31: 66-7.
- Frangiskakis JM, Ewart AK, Morris CA, Mervis CB, Bertrand J, Robinson BF, et al. (1996) LIMkinase1 hemizygosity implicated in impaired visuospatial constructive cognition. *Cell*, 86: 5969.
- Fuster JM. (2005) The cortical substrate of general intelligence. *Cortex*, 41: 228-9.
- Futagi Y, Otani K, Goto M. (1997) Prognosis of infants with ankle clonus within the first year of life. *Brain Dev*, 19: 50-4.
- Futagi Y, Suzuki Y, Goto M. (1999) Clinical significance of plantar grasp response in infants. *Pediatr Neurol*, 20: 111-5.
- Futagi Y, Suzuki Y, Toribe Y, Kato T. (1999) Neurologic outcomes of infants with tremor within the first year of life. *Pediatr Neurol*, 21: 557-61.
- Gillberg C, Svensson B, Carlstrom G, Waldenstrom E, Rasmussen P. (1983) Mental retardation in Swedish urban children: some epidemiological considerations. *Appl Res Ment Retard*, 4: 207-18.
- Glenn CC, Saitoh S, Jong MT, Filbrandt MM, Surti U, Driscoll DJ, et al. (1996) Gene structure, DNA methylation, and imprinted expression of the human SNRPN gene. *Am J Hum Genet*; 58: 3356.
- Gould SJ. (1989) *Wonderful life: The burgess shale and the nature of history*. London. Hutchinson Radius. Trad. Esp.: *La vida maravillosa. Burgess Shale y la naturaleza de la historia*. Barcelona: Critica; 1991.
- Gray JR, Chabris CF, Braver TS. (2003) Neural mechanisms of general fluid intelligence. *Nat Neurosci*, 6: 316-22.
- Hassiotis A, Ukoumunne O, Tyrer P, Piachaud J, Gilvarry C, Harvey K, et al. (1999) Prevalence and characteristics of patients with severe mental illness and "borderline" intellectual functioning. Report from the UK700 randomised controlled trial of case management. *Br J Psychiatry*, 175: 135-40.
- Jurewicz I, Owen RJ, O'Donovan MC, Owen MJ. (2001) Searching for susceptibility genes in schizophrenia. *Eur Neuropsychopharmacol*, 11:395-8

- Kadesjo B, Gillberg C. (2001) The comorbidity of ADHD in the general population of Swedish school-age children. *J Child Psychol Psychiatr*, 42: 487-92.
- Kawai N, Matsuzawa T. (2000) Related Articles, Links Numerical memory span in a chimpanzee. *Nature*. Jan 6, 403(6765):39-40.
- Leckman JF, Goodman WK, North WG, Chappell PB, Price LH, Pauls D, et al. (1994) The role of central oxytocin in obsessive compulsive disorder and related normal behavior. *Psychoneuroendocrinology*, 19: 72349.
- Ledbetter DH, Riccardi VM, Airhart SD, Strobel RJ, Keenan BS, Crawford JD. (1981) Deletions of chromosome 15 as a cause of the PraderWilli syndrome. *N Engl J Med*, 304: 3259.
- Mandes E, Massimino C, Mantis C. (1991) A comparison of borderline and mild mental retardates assessed on the memory for designs and the WAIS-R. *J Clin Psychol*, 47: 562-7.
- Mani S, McDermott S, Valtorta M. (1997) MENTOR: a Bayesian Model for prediction of mental retardation in newborns. *Res Dev Disabil*, 18: 303-18.
- Masi G, Marcheschi M, Pfanner P. (1998) Adolescents with borderline intellectual functioning: psychopathological risk. *Adolescence*, 33: 415-24.
- McDonough-Ryan P, Del Bello M, Shear PK, Ris MD, Soutullo C, Strakowski SM. (2002) Academic and cognitive abilities in children of parents with Bipolar Disorder: A test of the Nonverbal Learning Disability Model. *J Clin Exp Neuropsychol*. 24: 280-5.
- Murphy KC, Owen MJ. (2001) Velo-cardio-facial syndrome: a model for understanding the genetics and pathogenesis of schizophrenia. *Br J Psychiatry*; 179:397-402.
- Nicholls RD, Knoll JHM, Butler MG, Karam S, Lalande M. (1989) Genetic imprinting suggested by maternal heterodisomy in nondeletion PraderWilli syndrome. *Nature*, 342: 2815.
- Ninivaggi FJ. (2001) Borderline intellectual functioning in children and adolescents: reexamining an underrecognized yet prevalent clinical comorbidity. *Conn Med*, 65: 7-11.
- Norman C, Zigmind N. (1980) Characteristics of children labeled and served as learning disabled in school systems affiliated with child service demonstration centers. *J Learn Disabil*, 13: 16-21.
- Pennington BF, Gilger JW. (1996) How is dyslexia transmitted ?. In Chase CH, Rosen GD, Sherman GF, eds. *Developmental dyslexia: neural, cognitive, and genetic mechanisms*. Baltimore: New York Press, 41-61.

- Piaget, J.P. (1952). The origins of intelligence in children. New York: International Universities Press
- Pineda DA, Lopera F, Henao GC, Palacio JD, Castellanos FX. (2001) Confirmación de la elevada prevalencia del trastorno de déficit de atención en la comunidad Colombiana. *Rev Neurol*. 32: 217-22.
- Puerta IC, Martínez J, Pineda DA. (2002) Prevalencia del retraso mental en adolescentes con trastorno disocial de la conducta. *Rev Neurol*. 1014-8.
- Reed ML, Leff SE. (1994) Maternal imprinting of human SNRPN, a gene deleted in PraderWilli syndrome. *Nat Genet*, 6: 1637.
- Reiss AL, Freund LS, Baumgardner TL, Abrams MT, Denckla MB. (1995) Contribution of the FMR1 gene mutation to human intellectual dysfunction. *Nat Genet*, 11: 331-4.
- Ridley M. (2004) *Qué nos hace humanos*. Madrid: Taurus Pensamiento.
- Rigau Ratera E, García Nonell C, Artigas Pallares J. (2004) Características del trastorno de aprendizaje no verbal. *Rev Neurol*. 38 (Supl 1): S33-8.
- Rourke BP. (2002) Syndrome of nonverbal learning disabilities. *Neurodevelopmental manifestations*. New York: The Guildford Press.
- Salthouse TA, Atkinson TM, Berish DE. (2003) Executive functioning as a potential mediator of age-related cognitive decline in normal adults. *J Exp Psychol Gen*, 132: 566-94.
- Shaywitz SE, Shaywitz BA, Fletcher JM, Escobar MD. (1990) Prevalence of reading disability in boys and girls. Results of the Connecticut Longitudinal Study. *J Am Med Assoc*, 264: 998-1002.
- Shaywitz SE, Escobar MD, Shaywitz BA, et al. (1992) Evidence that dyslexia may represent the lower tail of a normal distribution of reading ability. *N Eng J Med*, 326: 145-50.
- Shaywitz SE, Shaywitz B A, Pugh KR, et al. (1996) The neurobiology of developmental dyslexia viewed through the lens of functional magnetic resonance imaging technology. En Lyon GR, Rumsey JM, eds. *Neuroimaging : A Window to the Neurological Foundations of Learning and Behavior in Children*. Baltimore: Paul H Brookes, 79-94.
- Spearman C. (1927) *The abilities of man: Their nature and measurement*. New York: Macmillan.
- Starkey P, Spelke ES, Gelman R. (1990) Related Articles, Links Numerical abstraction by human infants. *Cognition*. Aug, 36(2): 97-127

- Swaab DF, Purba JS, Hofman MA. (1995) Alterations in the hypothalamic paraventricular nucleus and its oxytocin neurons (putative satiety cells) in Prader-Willi syndrome: a study of five cases. *J Clin Endocrinol Metab*, 80: 5739.
- Swank LK. (1999) Specific developmental disorders. The language-learning continuum. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 8: 89-112.
- Tassone F, Hagerman RJ, Ikle DN, Dyer PN, Lampe M, Willemsen R, et al. (1999) FMRP expression as a potential prognostic indicator in fragile X syndrome. *Am J Med Genet*, 84: 250-61.
- Thurstone LL. (1938) Primary mental abilities. Chicago: University of Chicago Press.
- Turner G, Webb T, Wake S, Robinson H. (1996) Prevalence of fragile X syndrome. *Am J Med Genet*, 64: 196-7.
- Udwin O, Yule W. (1991) A cognitive and behavioural phenotype in Williams syndrome. *J Clin Exp Neuropsychol*, 13: 232-44.
- Van Bellinghen M, De Troch C. (2001) Risperidone in the treatment of behavioral disturbances in children and adolescents with "borderline" intellectual functioning: a double-blind, placebo-controlled pilot trial. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. 11: 5-13.
- Von Wendt L, Rantakallio P. (1987) Mild mental retardation in northern Finland. *Ups J Med Sci Suppl*, 44: 47-51.
- de Vries BB, Jansen CC, Duits AA, Verheij C, Willemsen R, van Hemel JO, et al. (1996a) Variable FMR1 gene methylation of large expansions leads to variable phenotype in three males from one fragile X family. *J Med Genet*, 33: 1007-10.
- de Vries BB, Wiegers AM, Smits AP, Mohkamsing S, Duivenvoorden HJ, Fryns JP, et al. (1996b) Mental status of females with an FMR1 gene full mutation. *Am J Hum Genet*, 58: 1025-32.
- Wöhrle D, Salat U, Gläser D, Mücke J, Meisel-Stosiek M, et al. (1998) Unusual mutations in high functioning fragile X males: apparent instability of expanded unmethylated CGG repeats. *J Med Genet*, 35 : 103-11.
- Zetlin A, Murtaugh M. (1990) Whatever happened to those with "borderline" IQs?. *Am J Ment Retard*, 94: 463-9.



Capítulo 4

Funcionamiento Intelectual Límite y ciclo vital

José García Ibáñez, Rafael Martínez-Leal y Francisco Aguilera

1 FIL e infancia. La atención precoz

Podríamos decir que el ciclo vital de una persona con FIL se va complicando con el paso de los años. Como personas fronterizas entre las personas con inteligencia normal y las personas con discapacidad intelectual, según las circunstancias que aparezcan en su vida y según sus capacidades de afrontamiento de las situaciones que podemos considerar como desfavorables, van a acercarse a un lado o a otro de esa frontera. Si la desviación se produce en el sentido de la discapacidad intelectual las repercusiones emocionales de las situaciones de fracaso y las vivencias de la percepción de ser diferente van a complicar la evolución y se van a sumar aspectos que pueden repercutir en la salud mental de estas personas y en su conducta, facilitando la aparición en estas personas frágiles y vulnerables de algunos trastornos.

Nos vamos a encontrar con personas FIL en las que su CI va a estar cerca de la normalidad o cerca de la discapacidad intelectual. Asimismo estas personas van a tener unas mayores o menores capacidades y habilidades. Finalmente van a ser influidas por el entorno, más o menos acogedor, más o menos exigente, más o menos favorable. Estos tres campos, CI, habilidades y entorno van a dar una pluralidad de combinaciones. Lógicamente las personas que finalmente van a entrar en el concepto de FIL serán las que tengan la combinación más negativa en los tres campos, alejándose la posibilidad en aquellos que lo tienen más positivo. Desde esta comprensión se puede deducir la importancia de la detección precoz para poder intervenir en la prevención de una evolución negativa, con actuaciones acomodadas a cada situación tanto en el plano del niño, como en el de la familia y la escuela. La prevención, la detección precoz y la intervención a tiempo van a tener una influencia muy importante en el ciclo vital de estas personas. Pero la detección precoz se nos aparece como una pretensión difícil. La ausencia de rasgos visibles hace que sea prácticamente imposible en la etapa materno-infantil. No son niños que sean distinguibles respecto a su ligero defecto intelectual. No presentan rasgos faciales o de estructura corporal que nos permitan diferenciarlos de cualquier otro niño. No existe un fenotipo característico. Por lo tanto no son niños que hoy por hoy se puedan beneficiar de una atención temprana. Esto es así incluso en los lugares donde están funcionando las Unidades Funcionales (Atención precoz, Salud Mental y Pediatría), dado que no se produce la identificación. El pediatra, que es quién ve a todos los niños en toda la etapa materno-infantil, no cuenta con herramientas de screening. Ni tan siquiera en los lugares donde existen programas de seguimiento del niño sano el FIL cuenta con la batería de signos de riesgo y señales de alarma. Se hace preciso avanzar en la definición de unos perfiles e indicadores precoces del FIL, lo mismo que se hace preciso planificar el tratamiento de estos niños a partir del primer, segundo o tercer año.

Por lo tanto el niño pasa esta primera etapa sin que se reconozca su situación de FIL, posiblemente mostrando algún signo, que a todos pasa desapercibido al no estar identificado como tal signo avisador. Y si existe alguna madre que percibe algo intuitivamente, es de temer que obtenga la respuesta de no se preocupe, esto se le va a pasar con la edad. Por ello el niño con FIL va a llegar a la etapa escolar a los tres años sin estar identificado. Este momento conocido en el argot escolar como P3 puede ser favorable para la detección de algunas discapacidades intelectuales y algunos otros trastornos, pero tampoco y por las mismas razones expuestas hasta ahora, van a ser reconocidos los niños con FIL. El niño entra en la escuela y mientras va pasando el tiempo sin que nadie piense en su situación especial, el interjuego de los tres factores a los que nos hemos referido antes empieza a funcionar. Puede ser que el niño vaya progresando en los aprendizajes dentro de un grupo, que aunque no sea el más destacado, va siguiendo

y cumpliendo los objetivos. Podemos pensar que es un niño cuyo CI está en el rango cercano a la normalidad, que tiene unas buenas capacidades de respuesta ante las demandas y que estas demandas son ajustadas a sus ritmos de aprendizaje. Si las cosas siguieran así el ciclo vital de este niño sería en todo similar al de cualquier otro niño, como sabemos con una gran amplitud de variantes dado que cada persona es singular, como lo es su vida. Pero puede también suceder que este niño (recordemos siempre que no está identificado como FIL) empieza a mostrar dificultades en el aprendizaje con bajos resultados. Este niño está encuadrado en el grupo de los normales. No se le ha identificado ningún problema y por tanto no tiene adaptación curricular. Su fracaso está siendo debido a un CI por debajo de la normalidad y una falta de habilidades para dar respuesta a las demandas. Él ya está viviendo que se esperan de él unos resultados que no los puede dar. Ve que los compañeros, una mayor parte, sí que resuelven cosas que él no puede. Va viendo su cercanía a un grupo que va retrasado, que está siendo mal evaluado. Pero él no es un vago, se esfuerza pero no puede. La escuela no lo ve de la misma manera. No hay rasgos visibles, no se piensa por tanto en la presencia de algún tipo de trastorno y se le sigue exigiendo como a los demás. A medida que se va haciendo más complejo el aprendizaje de las materias y de las habilidades sociales, se van agudizando las dificultades. Los niños entran en la situación de fracaso escolar. Situación que se va a complicar por las reacciones emocionales: sentirse diferente, disminuir su autoestima, irritación al ver que no puede satisfacer lo que se le pide. Puede desarrollar trastornos de conducta como una reacción a su sensación de malestar. En estos momentos sería preciso normalizar una valoración de los niños con fracaso escolar. De algunos ya se conocerá la causa, pero del resto no y ya está aceptado que hay un porcentaje que no sigue el ritmo de las clases por falta de interés, porque son vagos, etc. Pero tras el fracaso escolar hay muchas explicaciones y algunas de ellas se deben a situaciones o trastornos sobre los que se puede actuar. Los equipos de asesoramiento pedagógico cuando hacen este tipo de valoraciones deberían tener presente la búsqueda de niños con inteligencia límite. Por ello se debería sistematizar la exploración del CI y la valoración de las dificultades en la conducta adaptativa, ya sea cognitiva, social o práctica. Asimismo deberían tener en cuenta los siguientes rasgos propios de estos niños:

- La apariencia de normalidad que no evidencia su discapacidad. Este hecho que en algunos aspectos es una ventaja, como hemos visto se convierte en un obstáculo debido a que han de competir con iguales sin discapacidad, sin contar con los apoyos adecuados a su discapacidad, aunque sea leve.
- A menudo aparece un desfase entre su edad cronológica y su edad mental.

- Presentan dificultades para tomar iniciativas y generar mecanismos racionales que les permitan la resolución de situaciones cotidianas
- Presentan un proceso de aprendizaje lento, que necesita más apoyo y más tiempo para alcanzar el nivel requerido.

Se ha evidenciado en muchas publicaciones que la escuela es un lugar idóneo donde detectar muchos problemas de salud. Los docentes gozan de una neutralidad respecto a los niños que les permite apreciar cosas que los padres no ven o inconscientemente rechazan para no reconocer que sus hijos tienen algún problema. Pero como sabemos es necesario conocer la existencia de un trastorno y sus manifestaciones para poder reconocerlo. Las personas con inteligencia límite, hasta hace muy poco, no estaban en la preocupación de nadie. Podríamos decir que no existían. Sobre las dificultades que hasta este momento hemos mencionado se añade ésta. No se pensaba en ello. Nadie pensaba. Hace falta una gran labor de diseminación y de formación de los profesionales docentes y de los equipos de asesoramiento psicopedagógicos, para que la escuela se convierta en un espacio de detección de los niños y adolescentes con FIL. Lo mismo es necesario hacer con los pediatras, enfermeras y equipos de salud mental para que la detección sea lo más precoz posible.

Si seguimos con el ciclo vital un momento especialmente crítico es el periodo de transición de la escuela al instituto. Las primeras etapas de escolarización plantean la consecución de los objetivos de aprendizaje de una manera menos exigente de lo que se hace en el instituto. Asimismo los profesionales docentes de la escuela primaria son más cercanos al niño y contemplan todos los aspectos educativos, no exclusivamente la adquisición de conocimientos. Puede haber niños con FIL que hayan pasado esta primera etapa sin problemas pero que se encuentren con un choque fenomenal al pasar al instituto y se produzca el fracaso de forma inmediata y revistiendo para el adolescente una situación de crisis tomando conciencia de su discapacidad.

2 FIL y adultos. Necesidades de apoyo en el aprendizaje de materias y en las habilidades sociales

En cualquier momento del ciclo vital puede la persona tomar conciencia de la propia discapacidad. La trayectoria de las personas con FIL no es muy alentadora por la continuada historia de fracasos y malestares que experimentan. Se pueden generar distintas situaciones de crisis

que pueden tener su reflejo en estados de irritabilidad, trastornos de conducta, fases depresivas o estados de ansiedad. Podríamos señalar algunos de estos momentos especialmente delicados:

- En el tránsito de la adolescencia a la edad adulta. La historia de estas personas es de angustia y de sufrimiento. Han percibido su discapacidad, han sufrido situaciones de desventaja intelectual respecto a los compañeros, les cuesta hacer amigos y tienen dificultades para insertarse en el mundo laboral ordinario. En general este es un momento delicado para cualquier persona y por ello se ha de reforzar el apoyo a las personas con FIL que así lo necesiten.
- La terminación de la escolarización sitúa un gran problema: la búsqueda de trabajo. El acceso al mundo laboral se alarga más de lo común en estas personas y si lo consiguen se van a repetir todas las dificultades relatadas hasta ahora, respecto a la propia faena a realizar, las exigencias de los responsables y la actitud de los compañeros. Es preciso que existan programas específicos para la inserción laboral de estas personas. Los gobiernos y administraciones han de dar ejemplo reservando una serie de plazas para la contratación de estas personas. Existen leyes reguladoras para el acceso a la empresa ordinaria, pero se debería ser más riguroso en su cumplimiento y no se deberían ofrecer alternativas que eximan de la contratación directa. Para aquellos casos en que este acceso resulte imposible por la discapacidad que presente se ha de proceder a proveer del número necesario de plazas en talleres especiales de trabajo.
- En la búsqueda de relaciones de pareja y en general, de relaciones sociales, ya que se combinan dos factores: las propias dificultades de la persona que ve sus limitaciones respecto a los demás y las posibles actitudes de rechazo por parte de los otros. Pero estos problemas no deben llevar a la creación de una red de recursos especializados para las personas con FIL. Se ha de trabajar la permeabilidad de los recursos sociales hacia la aceptación e integración de estas personas. Clubs deportivos, centros culturales y cualquier tipo de asociación han de ser utilizados en la normal socialización de estas personas.

Una vida plena supondría contar con un trabajo, un grupo de amigos, algunas aficiones y una afectividad satisfecha. La etapa escolar y la etapa prelaboral, como en cualquier otra persona, deberían acompañarnos a todos a ese objetivo. En el caso que nos ocupa se debería haber trabajado en esas etapas para que la persona pudiera haber llegado al rendimiento más alto que sus capacidades le permitieran. En un imprescindible equilibrio que haya impedido la existencia de situaciones de fracaso. Esto es muy importante para mantener un buen grado de autoestima, una confianza en las propias posibilidades y un conocimiento y aceptación de las mismas. Esta percepción de los propios límites y una experiencia vital de tolerancia del entorno hacia los mismos, sin sobreexigencias, puede hacer que

estas personas puedan abordar las dificultades señaladas con más posibilidades de éxito, entendiendo el éxito como una aceptación de las mismas sin que se promuevan situaciones de ansiedad. La ansiedad se va a desarrollar cada vez que uno se ponga una meta inalcanzable. La vida es siempre una negociación entre lo que se desea y las propias capacidades. Aceptar los límites siempre es mejor que anteponerlo todo a la consecución del deseo cuando éste es irrealizable para uno. En el paso a la edad adulta, momento en el que uno está más sólo ante sus propias decisiones, va a ser crucial todo el trabajo de acompañamiento que se haya hecho con la persona FIL en el aspecto educativo en su significación más extensiva, no solo limitándolo al campo del aprendizaje, sino al más importante de la formación como persona.

El momento de la transición a la edad adulta va a depender de lo que se haya hecho con esta persona antes. De cómo se le hayan proporcionando los soportes que hayan sido necesarios: las relaciones afectivas familiares, la estimulación precoz, la enseñanza escolar y el soporte psicológico. La capacidad de autonomía va a estar íntimamente relacionada con todo ello.

3 Envejecimiento y FIL

Cuando estas personas se hacen mayores aparecen otras dificultades: ¿Es correcta para ellos la jubilación a los 65 años? Este tema de la jubilación requiere de estudios futuros ya que en este momento no tenemos los conocimientos necesarios para saber como envejecen estas personas y si en estas edades presentan algún tipo de necesidades específicas. Desde una posición proteccionista se podría plantear un adelanto de la jubilación en estas personas. Por otro lado, todos somos conocedores de los buenos resultados que aportan para estas personas el hecho de la inserción en el mundo laboral. Se precisaría en esta cuestión, como en tantas otras, planteamientos flexibles y que la decisión de una jubilación anticipada se tomara en función de las necesidades de cada persona y de lo que proporcionara una mayor expectativa de estabilización. No parece que lo mejor sea un planteamiento generalista de aplicación para todos ya que se debe considerar lo que es más adecuado para cada persona. El paso a la jubilación ya es una situación crítica para muchas personas, no para todas evidentemente. Es un momento de reajuste y adaptación a una situación nueva. No existe la exigencia de levantarse a la misma hora y uno puede ver todo el día libre sin saber como ocuparlo. Se dejan de realizar tareas comunes o complementarias y de relacionarse con personas con las que se ha convivido mucho tiempo y muchas horas al día. El ritmo vital cambia estando condicionado por un cambio fundamental: no existe una exigencia externa, la que representa el

trabajo, determinando unas rutinas en todos los órdenes de la vida y todo depende de lo que autónomamente se quiera programar. Por lo tanto la motivación para acceder a cosas nuevas, la disponibilidad para hacer otras que gustaban y no existía el tiempo necesario para su realización, el sentirse estimulado por aficiones, las propias capacidades para afrontar todo lo que se deriva de esta nueva situación, todo ello juega un papel muy importante en el momento de tomar la decisión de la jubilación. Situación a la que de todas maneras, más pronto o más tarde se va a llegar y entonces nos asalta una pregunta: ¿Cómo llenar los tiempos de ocio que van a ser muy amplios? Para la inserción laboral se ha de seguir un procedimiento determinado para cada persona, pero en el que siempre hacen falta dos cuestiones: el momento de la formación para el trabajo y el tiempo de acompañamiento y tutela preciso tras la contratación por una empresa. Pues, del mismo modo se habrá de plantear en el momento de la jubilación una preparación para el ocio y un acompañamiento en los primeros meses. Desde luego se ha de considerar como primera opción todo lo que suponga la utilización de recursos de la población general: asociaciones de vecinos, asociaciones culturales, ámbito deportivo, organizaciones no gubernamentales, etc. Pero del mismo modo que hay personas con FIL que nunca pueden acceder a un trabajo normalizado y han realizado toda su adaptación laboral en centros especiales de empleo, hemos de prever que también algunas de estas personas precisarán de centros y recursos para el ocio específicos.

Las mismas preguntas nos pueden surgir al pensar en las necesidades de hábitat o residenciales de las personas mayores con FIL. ¿Han de ser estos recursos los mismos de la población general? Y la respuesta posiblemente ha de ser la misma, una respuesta flexible y adaptada a las capacidades de cada uno. Una persona con FIL con una buena capacidad de relación con los otros, buena empatía y sin ningún tipo de trastorno de conducta podrá acceder a una residencia para personas mayores. Por el contrario, una persona con FIL que presente disminución en su autonomía, conductas irascibles y rupturas de las normas elementales de convivencia podría precisar de un recurso especializado. Pero hemos de volver a decir algo que hemos mencionado anteriormente. Estamos abordando el tema del envejecimiento de la población con FIL y carecemos de la experiencia, así como de trabajos de investigación, lo que nos lleva a plantearnos preguntas para las que tenemos pocas contestaciones.

Nos quedan más preguntas, pero una de ellas tiene una significación especial. ¿Cómo va a ser la salud de estas personas mayores? ¿El Alzheimer y otras demencias van a afectar más a estas personas? ¿Tendrán aspectos singulares y diferentes de lo que conocemos para la población general? Hay aquí otro campo muy importante para la investigación.

4 Necesidades de las familias con personas con FIL

Cuando se repasa la vida de estas personas se deduce que cuando se interviene en funciones de ayuda o asistenciales ya se ha llegado tarde. Todo lo que se ha dicho sobre la detección precoz y la prevención de problemas es muy importante, pero hay que tener también en cuenta las necesidades de las familias con personas FIL.

En primer lugar necesitan una asistencia psicológica inicial para facilitar la asunción de la discapacidad del hijo o de la hija. Cuando la familia recibe la valoración de que el hijo o la hija tienen un problema de estas características sufren un impacto importante. Se pueden sentir culpables (¿qué hemos hecho mal?), tristes, deprimidos (tantas cosas que se deseaban y esperaban se derrumban), angustiados (¿qué hemos de hacer? ¿qué futuro va a tener?) Se produce un conjunto de reacciones emocionales dominadas por el duelo de perder súbitamente al hijo/a idealizado en el que se había depositado lo mejor. La familia necesita un soporte y un apoyo en este momento por parte de los profesionales, que han de estar preparados para proporcionarlo también en otros momentos, dependiendo de la evolución de la persona afectada. Por otra parte, necesitan orientación para iniciar la atención temprana ya que la familia es uno de los agentes del proceso. Su papel es fundamental, tanto en el acompañamiento cotidiano, como cuando son precisas intervenciones rehabilitadoras y terapéuticas. La familia debe constituirse en el principal aliado de los profesionales. Deben ser orientados sobre como responder en determinadas ocasiones, la actitud más conveniente en cada caso, a partir de comprender el por qué de ciertas reacciones o conductas de la persona con FIL. Existe bastante evidencia sobre el beneficio que para determinadas condiciones producen los grupos psicoeducativos. Los servicios que atienden a personas con FIL y, sobre todo, aquellos que les tratan cuando presentan problemas emocionales u otros trastornos de salud mental acompañados o no de trastornos de conducta deberían plantearse el adaptar los planteamientos psicoeducativos a este tipo de población. Las familias necesitan estar bien informadas de las características de sus hijos con FIL y de sus posibles formas de reaccionar, así como de las respuestas más adecuadas. Esto les dará seguridad y serán unos buenos colaboradores en los proyectos reeducadores que puedan plantearse.

Las familias también necesitan información sobre el perfil de capacidades y su contrario el perfil de dificultades, de estas personas y las diversas opciones que se pueden plantear para su educación e inserción laboral futura. La información ha de ser lo más objetiva y basada en una exploración y valoración exhaustiva, ajustándola a

la realidad y a lo que se pueda pronosticar, sin ser catastrofista ni esperanzador en extremo. La preocupación por una valoración ajustada no debe llevar a una indefinición, que siempre crea en la familia desorientación e inquietud. La familia bien informada, sobre todo en la etapa infantil, ha de dar su opinión en los proyectos educativos. Respecto a los proyectos laborales puede colaborar en la motivación y el estímulo, pero es la propia persona afectada quien ya debe manifestar su deseo.

5 Coordinación entre profesionales

El proceso de las personas con FIL muchas veces requiere unos planteamientos de intervención de tipo transversal. Son varios los recursos y los profesionales que deben intervenir en diferentes momentos. En la etapa infantil va a intervenir el pediatra, el neuropediatra, la escuela, a veces la asistencia social y más adelante se pueden ir sumando la salud mental, los equipos de inserción laboral y determinadas ayudas sociales. Es muy importante la coordinación entre los profesionales de las distintas disciplinas que han de intervenir. Ha de existir un proyecto consensuado que permita una continuidad de planteamientos y cuidados. Esta continuidad ha de evitar las intervenciones simultáneas, con el riesgo de que sean contradictorias, así como impedir que existan momentos de vacío. Las familias deberían recibir siempre el mismo tipo de información con una línea coherente y para conseguirlo lo más adecuado es establecer la figura del referente. Todo esto implica la necesidad de crear, a nivel de territorio, un espacio de encuentro en el que los diversos servicios pudieran elaborar un proyecto de intervención común, asignando los aspectos a cubrir para cada uno de ellos y decidiendo entre los profesionales que intervienen directamente quién ha de jugar el papel de referente. Tenemos un ejemplo de ello en la CTIC de Cataluña. Es un organismo para la coordinación de las actuaciones en la población infantil y juvenil con discapacidades o riesgo de padecerlas. Actúa a dos niveles: uno central, agrupando a todos los departamentos de la Generalitat implicados, como son Salud, Acció Ciutadana, Educació, Justicia y otro territorial en el que participan representantes de todos los servicios y estructuras que atienden a niños, como Atención Primaria (pediatría), unidades de prematuros, equipos de atención psicopedagógica (EAP), delegados de atención al menor (DAM), centros de salud mental infantil y juvenil (CSMIJ), equipos de atención social de base, centros de diagnóstico y atención precoz (CEDIAP)... El nivel central garantiza y estimula la aparición de los grupos territoriales normalizando y facilitando las derivaciones y la gestión del caso. Los grupos territoriales en algunas ocasiones encuentran dificultades para su desarrollo, pero muchos de ellos están dando buenos resultados, entrando en una cultura de

elaborar los proyectos individuales en función de las necesidades y no de los perfiles de los servicios.

Pensamos que un planteamiento de este tipo se debería generalizar y ampliarlo también para la edad adulta. No hay que interpretarlo como un espacio de coordinación, que hasta ahora, en la mayoría de las ocasiones descansa en la buena voluntad. Deben ser espacios de cooperación que garanticen la continuidad y no produzcan situaciones de vacío, sobre todo en esas situaciones que suponen los momentos más críticos: acceso a la escolaridad, paso a la enseñanza laboral, acceso al trabajo, paso a la edad adulta, jubilación, senectud. Se ha de estar en disposición de dar el soporte necesario en cada momento y ajustado a cada persona, sin que eso suponga merma en las propias iniciativas y en la autonomía.

6 Discriminación y estigma social

Las personas con FIL están expuestas a la discriminación y al estigma social. El rechazo pueden vivirlo desde la etapa escolar. Es conocido el incremento de actitudes de burla, extorsión y agresividad que se está produciendo en el ámbito educativo por parte de los iguales. Su vulnerabilidad atrae este tipo de abusos por parte de los maltratadores. Esto comporta un sufrimiento y, además, lleva a deteriorar su autoimagen. El Plan Director de Salud Mental y Adicciones de Cataluña plantea siguiendo las indicaciones de la reunión de Helsinki de ministros de sanidad de la Comisión Europea que es imprescindible desarrollar programas que luchen contra la discriminación y el estigma. Algunos afirman que la grandeza de un país se corresponde con su mayor capacidad de atender a las personas más vulnerables. Se necesitan medidas gubernamentales pero también sociales y educativas. Hay que progresar en la aceptación de las diferencias y ser respetuosos incrementando las actitudes solidarias hacia las personas con debilidades, carencias y discapacidades. Cosa que hoy se aparece como difícil por la deriva hedonista, consumista y egoísta que sufre nuestra sociedad. Pero que sea difícil no quiere decir que no se hayan de poner todos los esfuerzos necesarios para avanzar en este terreno. Las actitudes de rechazo suponen una barrera que agrava las dificultades que las personas sufren por su discapacidad.

7 La autonomía y el autogobierno como objetivo prioritario en el FIL

No se debería deducir un excesivo proteccionismo como consecuencia de las muchas dificultades que pueden aparecer en el ciclo vital de las personas con FIL. Los soportes y las ayudas no han de impedir el normal desarrollo de la autonomía y autogobierno que debe ser el objetivo prioritario en estas personas.

La confianza en sus propias capacidades ha de ayudar al desarrollo de las mismas. Hay momentos en que las decisiones que se tomen pueden ser cruciales en el desarrollo vital posterior. La integración en una escuela normalizada debe ser la norma, con la adaptación curricular que sea precisa. Como medida general siempre es esto mejor que la derivación a una escuela especializada. Otro momento clave es el acceso al trabajo. Las dificultades que se puedan presentar no hay que resolverlas por el camino de una incapacitación laboral. La búsqueda de una seguridad para el futuro, que puede ser la idea que rijan una determinación de ese tipo, va a comportar una vida de exclusión en estas personas.

La estimulación antes que la suplencia debe ser la pauta que rijan las intervenciones de los diferentes elementos (familia, escuela y otros equipos) que acompañan a estas personas a lo largo de la vida.

8 Caso Prototípico

Caso 1

Dolores es una mujer de 35 años que lleva 11 años siendo atendida en su Centro de Salud Mental y acude a consulta por problemas relacionados con el ámbito laboral y por desavenencias con sus compañeros de vivienda protegida para ser posteriormente derivada a los servicios de Salud Mental especializados en Discapacidad Intelectual. Está diagnosticada de discapacidad intelectual leve y presenta múltiples factores de riesgo social que la han ido envolviendo y que pueden llegar a afectar su salud mental. Siempre ha deseado llevar una vida normalizada, casarse y tener hijos por lo que se quedó embarazada a pesar del asesoramiento profesional y de la utilización de métodos anticonceptivos. Tras una resolución judicial, se le permite continuar con el embarazo, pero la patria potestad solo la ostenta el padre y el juez solicita informes sobre el bienestar del pequeño de forma periódica. Actualmente es madre de un niño de 7 años y convive con su pareja y sus suegros en el domicilio familiar de estos.

Antecedentes: Dolores procede de una familia desestructurada y sufrió en la infancia abusos sexuales por parte de su padre que era alcohólico. Su madre los abandonó siendo ella pequeña debido a los malos tratos por parte de su padre. Desde muy pequeña vivió en diferentes centros de acogida. A los 7 años sufre un accidente con Traumatismo Cráneo-Encefálico y afectación del brazo derecho por lo que desde entonces presenta una minusvalía física y una afectación a nivel cognitivo. Tiene una escolarización precaria, de pequeña no acudió a la escuela y cuando lo empezó a hacer ya estaba limitada a nivel cognitivo.

Clinica: Dolores tiene problemas para autogestionar su economía, problemas de organización, problemas con toma de decisiones, de movilidad, de relaciones sociales e interpersonales, de control de los impulsos y una alta necesidad de supervisión. Ante la presión en el domicilio reacciona en cortocircuito con algunas fugas del domicilio, inquietud y ansiedad. Vive angustiada ante la posibilidad de que le quiten a su hijo o de que su pareja termine con ella y se lleve al niño.

Aspectos sociales: Dolores vive condicionada por su situación y por su propia historia de abandonos, pérdidas y privacidad afectiva. Su falta de escolarización inicial junto con el accidente en la infancia la han limitado en su funcionamiento. Su pareja muestra poca implicación ante su problemática y sus suegros no entienden sus limitaciones por lo que la presionan y en algunas situaciones se producen discusiones en el entorno familiar.

Aspectos positivos: Presenta un buen aspecto general, dentro de la normalidad. Comunicación verbal y escrita adecuada. Buena orientación espacio-temporal, no alteraciones sensorio-perceptivas, colaboradora, tranquila, autónoma, trabajadora, con capacidad de esfuerzo, destacan las habilidades para llevar a cabo sus derechos de autodeterminación. Desempeña el papel de madre de una forma óptima, su hijo está bien cuidado, no presenta absentismo escolar y ha cumplido el calendario de vacunaciones.

Objetivos: Ofrecer soporte psicológico para ayudarla a afrontar los nuevos retos que suponen su papel de madre y su relación de pareja. Mantener su tutela y velar por sus derechos. Prevenir posibles trastornos mentales o reacciones ansiosas de fuga. Mantener supervisión en diferentes áreas.

Caso 2

María es una mujer de 43 años tratada de forma intermitente su Centro de Salud Mental Comunitario durante 13 años a causa de las dificultades presentadas tras separación matrimonial. La paciente presenta un Funcionamiento Intelectual Límite y es derivada a los servicios especializados en Discapacidad intelectual.

Antecedentes: Durante los primeros meses de vida la paciente sufre un cuadro de meningitis. Acude a un colegio ordinario donde según la paciente, debido a sus problemas de aprendizaje es dejada de lado por profesores y compañeros. Comienza a trabajar a los 15 años, manteniendo el mismo trabajo hasta la actualidad. Con 22 años se casa embarazada de su hijo separándose tras 12 años de convivencia. Al parecer su marido tenía problemas de alcoholismo.

Clínica: Presenta cuadros ansioso-depresivos sin periodos libres de síntomas, con síntomas irregulares. Disartria, problemas conceptuales, dificultad en la planificación y organización. Actualmente en tratamiento farmacológico. Habilidades sociales desajustadas que hacen que se relacione de una manera disfuncional con otras personas.

Aspectos sociales: Vive sola en un piso protegido con supervisión y es madre de un hijo al que ha cuidado la abuela materna desde los 7 años. Los problemas generados por su matrimonio y por cuestiones económicas han hecho que desarrolle un cuadro de ansiedad y depresión. Igualmente se siente muy deprimida por los problemas que su disartria le genera a la hora de relacionarse con otras personas y que la entiendan. Sus hermanas le prestan apoyo y le ayudan gestionándole el dinero, cuidando que la casa esté en orden y que tome el tratamiento. La falta de previsión de María hace que malgaste el dinero y su familia ha tenido que complementar su sueldo en más de una ocasión. Aún así, el ambiente familiar es de sobrecarga ya que María tira por tierra constantemente los esfuerzos que su familia realiza para supervisarla porque vive esta supervisión como una intrusión que le genera una gran ansiedad. Piensa que su familia no la deja tomar decisiones sobre su propia vida. Se ha integrado en un grupo religioso en el que se siente aceptada y querida y esto le ayuda a relacionarse con un grupo de iguales.

Aspectos positivos: Apariencia general normal. Buena conducta motora. Lenguaje adquirido aunque con problemas de comunicación verbal. Orientada en tiempo y espacio. Es una persona hábil, motivada, colaboradora y comunicativa que responde muy bien ante nuevos retos con una gran fuerza de voluntad.

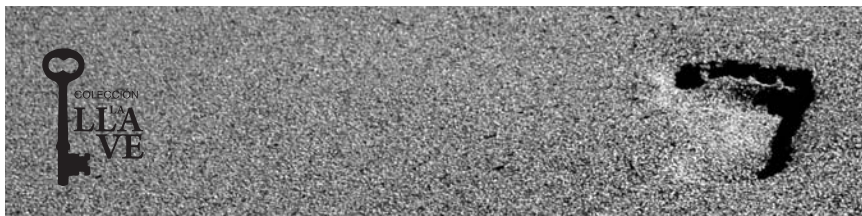
Objetivos: Mantener el soporte psicoterapéutico para hacer frente a situaciones de la vida diaria y los problemas familiares. Manejo de la ansiedad que presenta frente a la supervisión que ejercen sus hermanas. Ayudarla a detectar las situaciones sociales que la pueden exponer a un riesgo potencial y a aprender a establecer prioridades a la hora de hacer compras y gastar dinero. Reforzar el cuidado de la casa, la higiene y los hábitos dietéticos saludables.

10 puntos fundamentales de aspectos del ciclo vital en el FIL

- 1)** Hay que distinguir a una persona que presenta un CI entre 71 - 85² (ver nota en página 9) de una persona con FIL, que presenta además de dicho CI todo un conjunto de dificultades que no se corresponden.
- 2)** El FIL plantea muchos interrogantes, parecidos (por ejemplo y salvando las distancias) a la psicosis epiléptica. Si nos preguntamos, sin obtener todavía una respuesta, por qué tan sólo una reducida parte de las personas epilépticas tienen trastornos psicóticos, del mismo modo podemos preguntarnos por qué una parte de las personas con un CI entre 71 - 85² (ver nota en página 9), no todos, presentan dificultades de tipo diverso con una mayor proporción que el resto de la población.
- 3)** En las personas con FIL toma una importancia muy relevante la reacción personal ante la vivencia de discapacidad, así como la presión de entornos muy exigentes.
- 4)** Las personas con FIL en la etapa infantil si entran en fracaso escolar pueden derivar hacia trastornos de tipo emocional o hacia trastornos de conducta, como forma de evadirse de sus dificultades de aprendizaje y de la posición exigente de los mayores que no reconocen su discapacidad.
- 5)** La detección precoz de la condición FIL en un niño es imprescindible para evitar la evolución hacia los trastornos mentales y de conducta.
- 6)** Se debe establecer un plan de formación para los pediatras y las enfermeras pediátricas con el fin de que puedan detectar señales de alarma que sugieran la presencia de la condición FIL.
- 7)** La investigación ha de proporcionar herramientas de screening que faciliten la detección precoz.
- 8)** Posiblemente los servicios orientados a la discapacidad intelectual tengan una disposición mayor a acoger, diagnosticar, tratar y orientar a los niños con FIL.
- 9)** Las personas con FIL precisan un acompañamiento regular y una gran disponibilidad de los servicios para proporcionar soporte en los momentos evolutivos y vitales que pueden producir una repercusión de malestar en ellos.
- 10)** Los Departamentos de salud, educación y trabajo han de disponer de programas específicos para las personas con FIL preferiblemente interdepartamentales y que faciliten una visión holística de las necesidades de estas personas.

Referencias

- Artigas-Pallarés J, Rigau-Ratera E y García-Nonell C. (2007) Capacidad de inteligencia límite y disfunción ejecutiva. *Rev Neurol*, 44 (supl 2): S67-S69
- Chaplin R & Flynn A. (2000) Adults with learning disability admitted to psychiatric wards. *Advances in Psychiatric Treatment*, vol. 6: 128–134
- Collet M, Pascual J, Rovira E y Vidaurrázaga E. (2004) Aproximación sociológica a las personas con DINAI. *MinusVal*. 13: 13-15
- Gravestock, S. & Bouras, N. (1997) Survey of services for adults with learning disabilities. *Psychiatric Bulletin*, 21: 197–199.
- Garrido Landivar J. (2004) Atención educativa al alumnado con dificultades de cognición, Ed. Aljibe.
- IMSERSO (2002-2003) Estudio sobre personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes: situación, necesidades y demandas. Una aproximación a la población con inteligencia límite-ligera. Madrid: Imserso.
- Naik BI, Satheesh Gangadharan y Alexander RT. (2002) Personality disorders in learning disability - the clinical experience. *The British Journal of Developmental Disabilities*. Vol. 48, Part 2, No. 95, pp. 95-100
- Neus P. (2002) Personas con Inteligencia límite: Un colectivo en tierra de nadie. *Minusval*; 132: 11-13.



Capítulo 5

Psicopatología y FIL. De la clínica a la educación

Mara Parellada y Marta Leiva

1 Inteligencia y psicopatología en la infancia

Comparados con sus iguales sin problemas intelectuales, los niños con discapacidad intelectual tienen más riesgo de psicopatología, de un amplio espectro. Aunque se manejan cifras de que los niños con inteligencia límite tendrían al menos el doble de patología que niños con inteligencia normal, los estudios no permiten conclusiones directas. Por un lado, la cuestión de cómo se evalúa la psicopatología en esta población es muy importante. Los cuestionarios autoaplicados o las entrevistas altamente estructuradas no sirven para evaluar psicopatología en esta población sin introducir modificaciones en la verbalización de las preguntas o un evaluador que ayude a la cumplimentación del cuestionario. Los individuos con inteligencia límite pueden manifestar sus síntomas de una manera simple, o enmascarada, y en muchas ocasiones los cambios comportamentales son debidos a vivencias de ansiedad o malestar emocional, por lo que es necesaria una evaluación cuidadosa de ellos. La cuestión de cómo se mide la prevalencia puede estar detrás de las amplias diferencias en cuanto a los datos que arroja la literatura, con algunos estudios hablando de un 10 % y otros de un 70 % de psicopatología en población con discapacidad intelectual. Además de la cuestión de la metodología de evaluación, las diferencias entre unos y otros trabajos pueden también derivarse de la heterogeneidad de las muestras, mezclando a personas con muy distinto nivel intelectual, o mezclando personas

con inteligencia limitada de etiologías muy diferentes o en entornos residenciales dispares. También los propios cambios internos en los sistemas de clasificación tienen influencia en las diferencias de las prevalencias que se obtienen aplicando unos criterios u otros. La utilización de instrumentos diseñados para la población general o, por el contrario, el uso de instrumentos diseñados específicamente para población con limitación intelectual es objeto de discusión. En los últimos años se han ido desarrollando cuestionarios específicos para la evaluación de psicopatología en población con discapacidad intelectual, como el Developmental Behaviour Checklist, las escalas de Reiss o la Aberrant Behavior Checklist (ABC; Einfeld y Tonge 1992; Reiss 1992 y ABC, Aman and Singh 1994). Estos instrumentos están diseñados cada uno con un propósito distinto, y no cubren toda la psicopatología, de manera que hacer inferencias de prevalencia utilizándolos es probablemente bastante sesgado. La manera más adecuada para diagnosticar todos los casos, aunque muy complicada para estudios poblacionales, sería la entrevista psiquiátrica directa con el individuo y sus cuidadores. Es el método más adecuado para la valoración clínica. La fiabilidad del diagnóstico aumenta cuando hay más de un informador además del paciente.

Cuanto menor es la discapacidad intelectual respecto a la normalidad, más se parecen el tipo de problemas psiquiátricos y síntomas psicológicos acompañantes a los de la población general, aunque su frecuencia es mayor que en ésta. Las personas con discapacidad límite normalmente requieren atención o son llevados a consulta por primera vez cuando las demandas académicas superan su capacidad de ejecución. En el establecimiento de la asociación entre inteligencia y psicopatología, es útil revisar un abordaje ya clásico de “los dos grupos” de retraso mental. Al estudiar la distribución de la inteligencia en la población general se vio hace años que ésta se distribuye de una forma normal (gaussiana) con una pequeña protuberancia en el extremo inferior. Esta joroba o protuberancia correspondería a las personas con una inteligencia muy baja, las categorizadas dentro del retraso mental, cuya prevalencia es mayor de la esperable por la distribución gaussiana general. Además de ese grupo de retraso mental, dentro de la curva normal, la población situada en el extremo inferior, por debajo de dos desviaciones estándar de la media, serían las personas con inteligencia límite. El estudio comparativo de las dos poblaciones, una de inteligencia límite/retraso ligero y otra de retraso mental moderado/grave, muestra que hay características diferenciales entre los dos grupos que justifican esta categorización. Así las personas con inteligencia límite como parte de la distribución poblacional normal, tendrían más características comunes a ésta, sin patología médica/neurológica específica acompañante, con problemas psiquiátricos iguales a los de la población general (aunque más frecuentes), con padres con inteligencias también en el límite bajo y estatus social bajo. Las personas con retraso mental más grave tendrían familias con

inteligencia normal, estatus social igual que el de la población general y, sin embargo, tendrían más trastornos o síndromes orgánicos y genéticos reconocibles, y una fertilidad y expectativa de vida más bajas. Estos dos grupos se han denominado en ocasiones el grupo no-orgánico (o sociocultural familiar) y el grupo orgánico de los retrasos mentales. Por tanto, la población FIL es una población en la mayoría de sus características continua con la población general, a diferencia de la población con retraso mental moderado o grave, que se caracteriza por muchos más problemas médicos acompañantes, más presencia de causa orgánica reconocible de su retraso, más rasgos dismórficos y menor expectativa de vida.

Muchos de los conocimientos respecto a las asociaciones clínicas de la inteligencia límite o su estabilidad en el tiempo hay que extraerlos de extrapolaciones de los resultados de estudios de retraso mental ligero, asumiendo una cierta continuidad entre ambos grupos, ya que existe mucha menos información directamente obtenida de estudios en individuos con discapacidad intelectual límite. Hay muy pocos estudios que hayan estudiado la psicopatología de la población con inteligencia límite, que sin embargo es una población que puede suponer un 7-8 % de la población general cuando se utilizan criterios DSM-IV. Un trabajo muy reciente consistente en una encuesta poblacional a más de 8000 individuos adultos, que detectó un 12 % de ellos con inteligencia límite, ha mostrado que estos individuos tienen más problemas neuróticos, de abuso de sustancias y de personalidad, con mayores problemas adaptativos y sociales, cuando se les compara con los individuos del estudio sin CI límite. Además es una población que recibe más tratamientos farmacológicos y menos psicoterapéuticos, y que utiliza más los servicios médicos que el grupo de comparación (Hassiotis, 2008). Durante años, el diagnóstico de deficiencia intelectual de alguna manera “immunizaba” contra otros diagnósticos porque había una cierta actitud de considerar los síntomas acompañantes como parte de la limitación intelectual, de manera que esos otros problemas quedaban “silentes”, con el peligro de que no se les prestaba atención. Sin embargo, es la propia existencia de esa limitación intelectual, que se acompaña de dificultades adaptativas, la que supone un estado de estrés para el individuo, que precisa entonces mayor ayuda en momentos de contienda o crisis vital y tiene más riesgo de padecer cualquier trastorno mental. El hecho de que la mayoría de las personas con discapacidad intelectual límite presenten también otro tipo de problemas adaptativos o de aprendizaje, ha provocado “el olvido” de la problemática específica de la limitación intelectual en las últimas décadas, para centrarse en solventar los problemas que produce, de modo que las investigaciones han hecho hincapié en las dificultades de aprendizaje o diferentes trastornos de conducta como la desatención, la hiperactividad o la impulsividad.

De una forma general, al menos un 25% de los individuos con limitaciones intelectuales tienen problemas psiquiátricos acompañantes

(Koller, 1983; Rutter, 1970; Gostason, 1985). Hay más estudios que incluyen personas con retraso mental que estudios de individuos con inteligencia límite. Dentro del grupo de retraso mental moderado/ grave, la distribución de la psicopatología que aparece es diferente de la de la población general, y hay más patología del espectro autista, de psicosis, y menos patología por abuso de sustancias y patología depresiva. Sin embargo, la distribución de la patología en la población con inteligencia límite, como decíamos antes, es más parecida a la de la población general, con mayor frecuencia de trastornos de ansiedad y de comportamiento (Dekker et al., 2003). A modo de ejemplo, un estudio reciente en escuelas holandesas para niños con discapacidad intelectual, de entre 7 y 20 años de edad, ha concluido que de los niños con limitación entre límite y moderada, un 21,9% tienen problemas de ansiedad, un 4.4.% problemas afectivos y un 25,1% problemas de comportamiento. En un estudio colombiano ya comentado previamente, que valoró la capacidad intelectual de niños con problemas de comportamiento suficientes para haber tenido problemas judiciales, un 32,1% tuvieron resultados de CI de entre 71 - 84 (Puerta, 2002). Una forma de acercamiento a la prevalencia de los problemas psiquiátricos en población con capacidad intelectual límite es buscar la prevalencia de los trastornos en población con alteraciones neurológicas. Desde hace ya más de 30 años, en el primer estudio riguroso sobre prevalencia de patología psiquiátrica infantil, de la Isla de White, quedó de manifiesto que un 44 % de los niños con trastornos cerebrales estructurales y un 29 % de niños con epilepsia tenían comorbilidad psiquiátrica. Aunque no todas las personas con problemas cerebrales tienen una discapacidad intelectual, sí que hay una asociación, y estos datos nos sirven de acercamiento y de apoyo al hecho de que la patología cerebral (que en parte puede estar en la base del funcionamiento límite) se acompaña de mayor riesgo de problemas psiquiátricos. Otro estudio (Seidel, 1975), comparó niños con un trastorno cerebral con niños con un trastorno físico (de equivalente cronicidad y gravedad). En el estudio se excluyó a los niños con un CI de 70 y aún así, la prevalencia de patología psiquiátrica era doble en los niños con problemas cerebrales que en los niños con otro tipo de enfermedades. Estos datos sugieren por tanto una relación directa entre el cerebro y el comportamiento, que se sumaría a los otros efectos psico-socio-familiares que inciden en el aumento de prevalencia de problemas mentales en esta población. Esta relación cerebro-comportamiento ha sido puesta de manifiesto también en trabajos con niños con trastornos neurológicos específicos, donde es frecuente la existencia de problemas de aprendizaje e inteligencia menor a la media como consecuencia de la anomalía cerebral. La alteración en el procesamiento cognitivo es probablemente el eslabón entre disfunción cerebral y problemas de comportamiento, pero estas situaciones con frecuencia se ven agravadas por la existencia de oportunidades educativas restringidas, expectativas académicas bajas propias o

del entorno, ausencias prolongadas del medio escolar, procesos médicos, etc. En algunos casos, además, el efecto de los tratamientos farmacológicos para el tratamiento de la alteración neurológica, como el uso de antiepilépticos, puede complicar aún más el aprendizaje y el rendimiento. A pesar de lo dicho, no hay que hacer una relación estrictamente directa entre alteraciones cerebrales orgánicas y trastornos mentales, pues la mayoría de los niños con trastornos cerebrales no tienen trastornos mentales, y la mayoría de los niños con trastornos psiquiátricos no tienen trastornos cerebrales reconocibles. Las causas de la mayor prevalencia de problemas psiquiátricos en individuos con capacidad limitada, además de las ya insinuadas, se pueden extrapolar de las que se han apuntado como responsables de la mayor prevalencia de patología psiquiátrica en la población de personas con retraso mental leve. La mayoría de las causas apuntadas entran en la categorización del concepto de “bio-psico-sociales”. La inteligencia y el desarrollo del lenguaje van a condicionar la manera de percibir el mundo, y también la capacidad para comunicar los propios pensamientos y sentimientos, y para dar respuesta a los múltiples conflictos de la vida diaria. Los limitados recursos de expresión emocional hacen que cualquier síntoma se exprese más en el comportamiento que psicológicamente, de la misma manera que sucede en niños pequeños, que tienen una limitada capacidad de comunicación. Otros aspectos relacionados con el incremento de psicopatología en población con inteligencia limitada serían (Dyken, 2000):

- Estilos de personalidad patológico, con dificultad en la regulación de la distancia interpersonal, conducta más externalizadora, poco reflexiva. Además las dificultades emocionales, que pueden derivar en anomalías en la conducta sexual o afectiva para con los demás.
- Estilos motivacionales atípicos, incluyendo diferente sensibilidad a los impulsos humanos básicos.
- Mayor riesgo de experiencias negativas, de fracaso.
- Mayor dificultad para desarrollar un autoconcepto positivo tras experiencias de fracaso.
- Autoconcepto más difuso, global, escasamente diferenciado
- Escasas habilidades de comunicación, de asertividad. Al tener limitadas las habilidades sociales, pueden no ser capaces de hacer amigos ni desempeñarse con eficiencia en la familia o en la comunidad, además de no tener asertividad. Por tanto, para el éxito en las relaciones sociales dependen más que otros niños de un ambiente favorable, que se adapte a sus limitaciones.
- Mayor necesidad de dependencia de personas de apoyo, que no siempre tienen. Por ejemplo, tienen dificultades para elegir sobre su futuro de forma independiente, tanto a nivel profesional como personal, de modo que pueden requerir un asesoramiento y orientación personal, laboral y profesional extra.

- Mayor frecuencia de situaciones vitales estresantes que ponen a prueba sus capacidades de adaptación.
- Estigma y rechazo social.
- Inteligencia social limitada.
- Riesgo de abuso, manipulación por parte de otros.
- Estrés familiar.
- Anomalías neurológicas y bioquímicas.

Todos estos factores interaccionan entre sí. Cuando la capacidad intelectual límite se asocia con patología cerebral, se pueden poner en marcha múltiples mecanismos que facilitan la aparición de problemas psicológicos. Por un lado, son niños más propensos al abuso, burla o mofa, a tener un pobre autoconcepto y baja autoestima. También puede restringir las oportunidades de relación social con iguales, y los procedimientos médicos interrumpir las relaciones de amistad y, a veces, producir separaciones repetidas de la familia. Todo ello contribuiría a la aparición de problemas emocionales y comportamentales.

Algunos síntomas comportamentales parecen tener un correlato neurobiológico más directo, como los problemas atencionales o las dificultades en el entendimiento de claves sociales y emocionales, lo cual tiene un impacto negativo en las relaciones sociales y familiares. Estos déficit además se juntan con los prejuicios de los adultos respecto a los niños con trastornos cerebrales, condicionando la interacción con ellos (incluyendo reacciones educativas patológicas como la sobreprotección, el rechazo o la exigencia excesiva o demasiado escasa).

Los niños y adolescentes con discapacidad intelectual límite son, por tanto, una población de riesgo, vulnerable, para evolucionar acumulando distintos problemas evolutivos, mentales y sociales. En un estudio de seguimiento de adolescentes con capacidad límite se detectó que los factores más relacionados con la evolución en términos de psicopatología fueron, además de las dificultades en competencia social, el déficit en habilidades de la vida cotidiana, los problemas de salud y los acontecimientos adversos negativos (Dekker, 2003). Respecto a problemas psiquiátricos concretos, no hay demasiados datos, pero revisaremos algunos de los disponibles.

1.1 Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)

Los criterios diagnósticos del TDAH son fácilmente aplicables a personas con dificultades intelectuales, ya que se trata de comportamientos objetivables fácilmente. Si puede ser más complicado establecer si el nivel de inatención o de inquietud son desproporcionados al nivel evolutivo del niño. Teniendo en cuenta lo esperable respecto al nivel madurativo, la curva de la normalidad de inteligencia en los niños hiperactivos está desplazada unos 15-16 puntos

hacia la izquierda. Esto quiere decir que hay niños hiperactivos con todos los niveles de inteligencia posibles, pero que la media se sitúa más alrededor del 85 de CI que del 100 que se considera estándar en la población general.

Recientemente se ha valorado la validez del instrumento universalmente utilizado para el screening del TDAH, la escala de Conners, mostrándose que no es un instrumento válido para esta población, y que es necesario desarrollar un instrumento específico (Deb, 2008).

En un estudio de una cohorte poblacional de más de 5000 niños realizado en EEUU, se detectaron 70 niños con una inteligencia límite o ligeramente baja. De ellos, el 30 % cumplía criterios de TDAH de investigación, mientras que el grupo de niños sin discapacidad mostraba una prevalencia de un 6,4 % (Voigt, 2006).

Desde hace muchas décadas se ha relacionado el TDAH con la presencia de problemas perinatales, que además se asocian con dificultades intelectuales. De hecho, uno de los conceptos más utilizado a lo largo del siglo XX para denominar el TDAH era “disfunción cerebral mínima”. La cuestión de si los problemas de prematuridad y perinatales se relacionan directamente con un mayor riesgo de TDAH o lo hacen solo a través de la presencia de un cociente intelectual bajo está aún sin resolver. Algunos estudios han demostrado que los niños muy prematuros tienen tasas de TDAH y otros trastornos (tics, ansiedad de separación) excesivas para lo que el nivel de CI justificaría (Whitaker 1997).

1.2 Trastornos de conducta

Los trastornos de comportamiento aparecen en un 30 % de los niños con inteligencia límite o retraso leve. La clara relación que existe entre bajas habilidades intelectivas verbales y comportamiento antisocial está muy fuertemente influenciada por la privación sociocultural (Schonfeld, 1988). También hay una relación muy clara, y difícil de separar de la influencia de la inteligencia normal-baja, del bajo rendimiento escolar y el abandono de la escolarización a edades tempranas, con el comportamiento delictivo posterior. Aunque la relación entre inteligencia baja y trastornos de conducta se debilita cuando se tiene en cuenta la clase social, aún así, la relación persiste. Esta relación está mediada en buena medida, por la presencia de hiperactividad (Hinshaw, 1992).

Los trastornos de conducta persistentes, de inicio temprano, tienen una media de CI 8-12 puntos por debajo de la media de la población general. La presencia de problemas en los padres, que afectan a sus habilidades educativas, junto con otros factores de riesgo, tienen un efecto interactivo y potenciador de la aparición de los problemas de comportamiento. En un estudio longitudinal llevado a cabo en el sur de Londres, en que se siguió a 400 niños desde los 8 a los 40 años, se vio que el bajo rendimiento en la escuela secundaria y el bajo CI no verbal eran los principales factores de riesgo para el desarrollo

de conducta antisocial posterior (Farrington, 2000). En otros estudios longitudinales, como el de Cambridge, hasta un 53 % de los chicos con una inteligencia no-verbal menor de 90 a los 8-10 años habían tenido alguna condena a los 32. Un sesgo presente en todos estos estudios, y poco estudiado, es que la mayoría de ellos se refieren a población que en la edad adulta ha sido detenida o cumple condena por conductas delictivas. El hecho de que los individuos con menor inteligencia sean probablemente más fácilmente detenidos que aquellos más inteligentes no ha sido suficientemente valorado.

Parece haber algunas diferencias de género en cuanto a la relación entre inteligencia y problemas de conducta. Así como se ha descrito una relación negativa entre inteligencia y problemas de comportamiento en niños, en niñas esa relación es positiva, y a mayor inteligencia, mayores problemas de conducta presentan (Sonuga-Barke, 1994). Estas diferencias también se han visto en el caso de los trastornos específicos de la lectura, que en las niñas parecen directamente asociados con los problemas de comportamiento mientras que en los niños parece que la asociación está mediada por el absentismo escolar (Maughan, 1996).

El efecto de la inteligencia no se puede separar del efecto de los factores familiares, el estrés psicosocial, y otros, que se han demostrado como claramente asociados al riesgo de conducta antisocial. Los estudios longitudinales, y diseñados para evaluar el efecto de distintos factores de riesgo y su acción en la cadena de causalidad, están siendo muy útiles para desentrañar todas estas influencias y ver cuales suponen un riesgo en sí mismas y cuales llevan acarreado un riesgo mediado por un tercer factor. La psicopatología de los padres, la monoparentalidad, los acontecimientos estresantes, y otros factores individuales como el temperamento o la existencia de hiperactividad asociada tienen un efecto exponencial en combinación con la inteligencia baja. El efecto de varios factores de riesgo asociados suele ser mayor que la suma del efecto de los factores individuales (Dekker, 2003)

1.3 Ansiedad

La prevalencia de los trastornos emocionales es probablemente al menos el doble de la que aparece en la población general, y es más frecuente en personas con menos nivel de retraso. Es más frecuente que las personas FIL tengan formas de ansiedad características de niños más pequeños, como fobias a ruidos fuertes, a animales, a la oscuridad, y ansiedad de separación. Además, los niños con una inteligencia límite están en mayor riesgo que otros de sufrir abusos, de estar en instituciones o de ser víctimas de negligencia (Tonge, 1992). Todo ello aumenta la posibilidad de tener reacciones a estrés e incluso trastornos de estrés post-traumático. Probablemente la relación inversa que parece haber entre la inteligencia y la vulnerabilidad a padecer un TEPT se deba a la capacidad disminuida de resolver intelectualmente las experiencias traumáticas.

1.4 Depresión

La DSM-IV reconoce la posibilidad de que la irritabilidad sea un equivalente depresivo en personas jóvenes, y también en personas con discapacidad intelectual. En estas personas, la limitada capacidad para expresar emociones sutiles se puede traducir en una mayor demostración del malestar psíquico con conductas de externalización. Pero, probablemente, la causa más importante del aumento de depresión en la población con inteligencia límite es el mayor estrés crónico al que están sometidos, la baja autovaloración que muchos desarrollan, y la mayor cantidad de situaciones de fracaso a las que se enfrentan, todo ello enfrentado a una limitada capacidad para elaborar todo esto. Además, la dificultad para diagnosticar los trastornos emocionales se incrementa con la limitación intelectual, aspecto menos relevante en los trastornos de conducta. Los datos de depresión en población con inteligencia límite son escasos. Un estudio de Reid (1980) en población clínica, derivada para tratamiento, encontró que entre niños con retraso leve, la prevalencia de depresión era del 22%.

1.5 Trastornos psicóticos

Clásicamente se ha considerado que el nivel de inteligencia de los enfermos con esquizofrenia podía ser algo inferior al de los pacientes con otras psicosis, sobre todo con psicosis afectivas, y que el nivel intelectual de éstas no se diferenciaba del de los controles sanos. Sin embargo, en los pocos estudios con psicosis de inicio antes de los 18 años, parece que este efecto se pierde. En nuestros propios estudios, la comparación de adolescentes con primeros episodios psicóticos (PEP) con controles sanos nos ha demostrado que la inteligencia límite es un factor de riesgo general para la aparición de sintomatología psicótica, no asociado a ningún tipo de psicosis en particular. De hecho, la media de CI en nuestra muestra de 38 pacientes con PEP, corregida por el nivel educativo de los padres, fue de 15 puntos por debajo de la media de los controles (79 para los pacientes con esquizofrenia, 84 para los bipolares y 81 para los adolescentes con otras psicosis, frente al 103 de los controles). Nuestra muestra sí refleja que los chicos con esquizofrenia tienen más antecedentes de alteraciones específicas en el desarrollo, sobre todo en el aprendizaje de la lecto-escritura (Parellada, tesis doctoral no publicada). La inespecificidad respecto al subtipo de psicosis que aparece en chicos con inteligencia baja en nuestros estudios apoya la posibilidad de que la inteligencia límite sea un factor de riesgo inespecífico para el desarrollo de psicosis en una edad temprana, es decir, quizás la inteligencia baja condiciona la edad de inicio más que la patología concreta. Dicho de otro modo, un neurodesarrollo frágil puede ser el sustrato necesario sobre el que se exprese un trastorno psicótico en una edad más temprana de la edad a la que normalmente se expresa ese mismo trastorno en

población general. Sabemos que algunos trastornos psicóticos como la esquizofrenia tienen una muy evidente carga genética. En presencia de una vulnerabilidad genética determinada, un neurodesarrollo patológico, expresado en una inteligencia baja, podría adelantar la expresión del trastorno. En el caso de psicosis no esquizofrénicas, la presencia de una inteligencia límite, en conjunción con otros factores estresantes, aumentaría el riesgo de aparición de un trastorno psicótico en edades tempranas.

El hecho de que muchos pacientes con esquizofrenia se sitúen en un rango de inteligencia límite (al menos los de inicio temprano), tiene mucha importancia en el pronóstico, ya que añade un rasgo más de gravedad a evolución. Esto ha sido documentado específicamente para población con esquizofrenia en un estudio que compara adultos con esquizofrenia e inteligencia límite con adultos con esquizofrenia e inteligencia normal, demostrando que los primeros tienen una peor calidad de vida, síntomas psicóticos más graves y un funcionamiento general peor (Chaplin, 2006).

1.6 Autismo de alto funcionamiento y síndrome de Asperger

Una de las patologías que, sin duda, puede ser incluida en muchas ocasiones dentro del concepto de FIL, como hemos visto en capítulos anteriores, es la de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD) sin retraso mental. La ausencia de unas pautas precisas para el diagnóstico del autismo ha dado lugar a que numerosos investigadores hayan adoptado sus propios sistemas de diagnóstico, siendo en este momento complicado consensuar de forma muy precisa unos sistemas y otros. Sin embargo, la patología fundamental señalada por autores como Kanner y Asperger coincide con lo que se sigue considerando el problema fundamental: la incapacidad del niño autista para el contacto social con otras personas. Aunque en principio parecería que la dificultad en la comunicación social no tiene mucha relación con la problemática FIL, sin embargo, el funcionamiento cognitivo de los individuos con trastornos del espectro autista (como ahora se denomina cada vez más a los TGD) que no tienen retraso mental siempre se caracteriza por algunas dificultades o irregularidades que hacen que su capacidad adaptativa no se corresponda con su inteligencia.

Las diferencias fundamentales entre el autismo de alto funcionamiento y el síndrome de Asperger, un subtipo de TGD, radican por un lado en la ausencia de retraso en el inicio del lenguaje en el síndrome de Asperger (es el criterio diferencial según las clasificaciones DSM y CIE) y en matices respecto a las dificultades sociales y a los intereses restringidos que presentan unos y otros. Aunque a pesar de que el criterio “oficial” que distingue ambas patologías es categórico (presencia o ausencia de retraso de lenguaje o cognitivo antes de los 3 años), muchos autores cuestionan la validez de la diferenciación. Sin embargo, las descripciones clínicas suelen coincidir en que los

pacientes con Asperger tienen mayor deseo de relación social y mayor ansiedad social que los autistas, aunque con una incapacidad e inadecuación claras en la reciprocidad que les dificulta tanto como a los autistas que evitan el contacto social, la relación con los iguales. Por otro lado, los intereses restringidos de los individuos autistas suelen ser más sensoriales y simples y en ocasiones consistir únicamente en apego a las rutinas, dificultad con los cambios, etc., mientras que en los individuos con síndrome de Asperger los intereses pueden ser muy complejos, abstractos o intelectuales. De hecho, una de las diferencias que se suele observar entre los individuos autistas y los individuos con síndrome de Asperger es el perfil neurocognitivo que presentan. Los individuos con autismo suelen presentar mayores capacidades no verbales que verbales mientras que los que presentan síndrome de Asperger suelen tener un perfil de aprendizaje no verbal alterado. A finales de la década de 1980 y principios de 1990, Gillberg y sus colaboradores llevaron a cabo una serie de investigaciones motivadas por el deseo de profundizar en el conocimiento de la etiología y manifestación sintomatológica del síndrome de Asperger. Este autor hace énfasis, en contra de los criterios al uso, en la posibilidad de que estos niños puedan presentar un retraso inicial en el desarrollo del lenguaje, así como un retraso mental leve. Es por ello la ausencia de un criterio diagnóstico que especifique el nivel cognitivo del niño. Según el modelo de este autor, existe una estrecha relación entre el síndrome de Asperger en la etapa adulta y la condición de autismo infantil.

2 Área educativa: Intervención y tratamiento

El doctor Asperger propuso la implementación de programas de aprendizaje estructurados y compensatorios de los déficit centrales del trastorno a través de los cuales el niño tuviera la oportunidad de adquirir las habilidades necesarias para participar activamente en las actividades y servicios de la comunidad.

En la actualidad, la mayoría de los niños con este trastorno son educados en centros no especializados donde se intenta facilitar la plena integración del niño afectado con otros niños de edades similares y nivel de desarrollo parecido. Aunque la integración del niño en centros escolares normalizados es la alternativa más deseada, no debemos olvidar las importantes limitaciones y que no siempre es la opción más viable. Una minoría de niños, con unas necesidades educacionales y conductuales particulares, van a requerir una educación más individualizada en colegios especializados.

Algunos de los problemas que el profesor va a observar en el contexto de clase van a ser universales a todos los niños afectados, mientras que otros constituirán dificultades más específicas y particulares. Las principales dificultades en el aprendizaje de estos niños son las siguientes:

- Déficit en las habilidades de organización y planificación.
- Déficit en la capacidad para la evaluación, realización de un juicio de valores y comprensión de los conceptos abstractos.
- Déficit en la capacidad de generalización y la aplicación flexible y creativa de estrategias de solución de problemas.
- Dificultades con los trabajos de grupo.
- Dificultades en la escritura, lectura, aprendizaje no verbal etc.
- Falta de motivación intrínseca.

Algunas de las estrategias educativas utilizadas para ayudar al niño a superar estas dificultades son las siguientes:

Estrategias dirigidas a las dificultades de organización y planificación:

- Incremento en el grado de estructuración del ambiente externo.
- Uso independiente de agendas de planificación.
- Empleo de técnicas de estructuración de las tareas de trabajo.
- Uso frecuente de instrucciones escritas etc.

Estrategias dirigidas a tratar las dificultades en los procesos de evaluación y comprensión abstracta:

- Fomentar la elaboración de juicios personales y valoración crítica de la información adquirida.
- Enseñar una secuencia de pasos para la toma de decisiones.
- Fomentar la capacidad de centrarse en los aspectos relevantes de una situación dada.
- Definir conceptos abstractos en términos concretos.

Estrategias de aprendizaje y habilidades para solución de problemas:

- Practicar habilidades previamente aprendidas en situaciones novedosas.
- Estimular el aprendizaje de la secuencia de pasos para resolver problemas específicos.

3 Área del comportamiento social y la comunicación

La intervención temprana en el área de la conducta social conlleva importantes beneficios para el niño ya que tiende a fomentar y facilitar su participación en la vida social. Como consecuencia de la enseñanza

estructurada e intensiva característica de los programas de intervención, el niño es capaz de adquirir un repertorio de comportamientos sociales adaptativos que facilita sus interacciones con los demás. Estos programas incrementan la conciencia social del niño y fomentan la adquisición de estrategias para la solución de conflictos sociales. El aumento de las competencias conlleva una mejoría en su capacidad de autorregulación conductual y, por tanto, mayor probabilidad de que el niño participe en más actividades sociales.

A pesar de los numerosos méritos asociados a estos programas de entrenamiento en habilidades sociales, hay que tener en cuenta las importantes limitaciones con las que se cuenta. Klin y Volkmar (2000) señalan que el entrenamiento en habilidades sociales no implica la adquisición por parte del niño de un comportamiento social flexible y una capacidad de comunicación espontánea y natural.

Actualmente existen una gran variedad de programas de entrenamiento en habilidades sociales y de comunicación, pero ninguno de ellos adaptado a las necesidades especiales de esta población. Por tanto, el terapeuta responsable del programa de intervención deberá asegurarse que los contenidos, objetivos y técnicas de instrucción sean los adecuados a las características únicas del niño, o diseñar su propio programa individualizado.

4 Consideraciones finales

La etapa de detección y atención temprana de la discapacidad es especialmente importante, pues parece claro que la estimulación diferencial va a condicionar una mejor o peor evolución. El ciclo vital del individuo tomará una dirección u otra según la actitud basal que se toma en el proceso de detección: una dirección encaminada a conseguir la máxima autonomía y autogobierno o bien una orientación más asistencialista y protectora de la persona. Es necesario que la detección se produzca lo antes posible para poder aplicar las medidas de atención precoz que favorecerán la estimulación y la normalización de la persona.

FIL, psicopatología y educación. Al no considerar la capacidad intelectual límite como un trastorno, distintos investigadores han proporcionado diferentes nomenclaturas a niños con esta problemática, denominándoles “slow learners” (aprendices lentos), “mild intellectual disabled” (discapacidad intelectual ligera) o “mild learning disabilities” (dificultades de aprendizaje ligeras). De la misma manera que el hecho de que la capacidad intelectual límite no sea un retraso mental no significa que estos niños no presenten ciertas dificultades en el aprendizaje, el hecho de que su funcionamiento vital no sea muy diferente cualitativamente del de la población de inteligencia normal, sino solo más precario, no hace que no tengan muchos más problemas

psicopatológicos derivados de esas dificultades. De hecho, Hoskyn y Swanson (2000) mencionan cómo los niños con una baja inteligencia y bajos rendimientos y los niños con dificultades de aprendizaje realizan el mismo tipo de procesos cognitivos en la lectura y tienen prácticamente el mismo tipo de fallos, por lo que serían equiparables en cuanto a las necesidades de intervención que tienen. Lo mismo hemos visto en el caso de la patología mental, que lejos de aparecer raramente, es más frecuente que en la población, por múltiples factores biopsicosociales que hemos comentado. Las necesidades de atención psiquiátrica e intervención, por tanto, son mayores que en la población general, y las necesidades de adaptar nuestros sistemas de evaluación y diagnóstico son evidentes. Las dificultades adaptativas deberían tenerse en cuenta en el diagnóstico de inteligencia límite.

El no considerar el FIL como un problema necesitado de atención especial puede en sí mismo ir complicando la evolución de estas personas, sometidas a un estrés excesivo derivado de la diferencia entre sus capacidades y las expectativas y exigencias a que se les somete. Simplemente la escolarización en un entorno académico normalizado, y el sobre-esfuerzo que esto resulta en un niño con una capacidad límite puede iniciar una trayectoria psicopatológica de ansiedad, mayor incompetencia, fracaso, depresión, etc.

5 Caso Prototípico

Alteraciones de conducta en adolescentes: Un caso clínico

El comportamiento antisocial es el punto final o intermedio de diferentes trayectorias evolutivas donde factores biológicos, psicológicos, psicosociales y evolutivos interactúan de manera multidireccional.

Varón de 16 años que ingresa en la Unidad de Adolescentes del Hospital Gregorio Marañón por alteraciones de conducta. Presenta desde hace dos años episodios de comportamiento impulsivo, sin claro desencadenante y con un alto componente de agresividad: puñetazos en la pared, golpes a la familia, quemaduras autoinflingidas en diversas partes del cuerpo. Estos episodios se asocian a un comportamiento de corte disocial, con incumplimiento de normas, absentismo escolar, actos vandálicos, contacto con tóxicos y actitud en apariencia fría y amenazante, sin arrepentimiento por el daño inflingido. Los episodios agresivos se desarrollan de manera secuencial y autolimitada: sensación de tensión en la garganta, golpeteo repetido en la pared, aparente restricción del campo de la conciencia y relajación posterior. Este patrón clínico junto con EEG alterado lleva a la sospecha de crisis parciales complejas (tratamiento anticomitial y seguimiento en Neurología).

El estado de ánimo del paciente a lo largo de este último año ha sido fluctuante, con frecuencia disfórico e irritable y con un periodo subdepresivo resuelto en la actualidad. La actitud hacia los demás y hacia sí mismo, desde hace más de un año, es de fanfarronería, indiferencia al malestar de los otros y autoconciencia de sí mismo y de su futuro como persona fuera de las normas y con una proyección de futuro antisocial.

Posibles determinantes de alteraciones de conducta en el caso:

Desarrollo de trayectoria evolutiva antisocial.

Vulnerabilidad neurológica: Quistes aracnoideos con efecto masa, crisis parciales complejas.

Vulnerabilidad psiquiátrica: antecedentes depresivos, vínculo inseguro, inteligencia límite

Factores psicosociales: control / supervisión inadecuados.

Condicionantes evolutivos: Necesidad de adquisición de identidad, pertenencia al grupo.

Factores terapéuticos: Polifarmacoterapia (disminución del umbral convulsionante con AD).

Resultados: Mejoría espectacular en episodios de agresividad (desaparecen) con la disminución y retirada del tratamiento psicofarmacológico.

Inicio de cambio en la percepción de sí mismo como individuo agresivo con un único futuro posible antisocial, apareciendo autocrítica y modificación de expectativas de futuro, lo que le lleva al desarrollo de conductas prosociales que le permiten una integración más adaptativa y satisfactoria de la sociedad.

Conclusiones: Se resalta la importancia de la evaluación completa de los trastornos del comportamiento para la detección de factores contribuyentes a los síntomas que sean tratables, en una edad que se puede modificar la evolución a un trastorno de personalidad aún no consolidado. Asimismo, se destaca la no inocuidad de los tratamientos antidepresivos especialmente en casos con base orgánica relevante.

También hay una relación muy clara, y difícil de separar de la influencia de la inteligencia baja, del bajo rendimiento escolar y el abandono de la escolarización a edades tempranas, con el comportamiento delictivo posterior. Aunque la relación entre inteligencia baja y trastornos de conducta se debilita cuando se tiene en cuenta la clase social, aún así, la relación persiste.

Como factores mediadores: el hallazgo de una identidad positiva y coercitiva, la sensación de fracasos repetidos, la necesidad de aceptación del grupo de iguales (aunque sea un grupo negativo) y la falta de recursos psicológicos para entender los propios impulsos y verbalizarlos de forma adecuada.

El efecto de la inteligencia no se puede separar del efecto de los factores familiares, el estrés psicosocial, y otros, que se han demostrado como claramente asociados al riesgo de conducta antisocial.

10 Puntos Fundamentales de aspectos de la psicopatología en FIL

- 1)** Los niños con discapacidad intelectual tienen más riesgo de psicopatología en comparación con sus iguales sin problemas intelectuales.
- 2)** Los individuos con inteligencia límite pueden manifestar sus síntomas de una manera simple, o enmascarada, y en muchas ocasiones los cambios comportamentales son debidos a vivencias de ansiedad o malestar emocional, por lo que es necesaria una evaluación cuidadosa de ellos.
- 3)** La alteración en el procesamiento cognitivo de los individuos con FIL es probablemente el eslabón entre disfunción cerebral y problemas de comportamiento, todo ello agravado por la existencia de oportunidades educativas restringidas, expectativas académicas bajas propias o del entorno, ausencias prolongadas del medio escolar, procesos médicos etc.
- 4)** Los factores más relacionados con la evolución en términos psicopatológicos son, además de las dificultades en competencia social, el déficit en habilidades de la vida cotidiana, los problemas de salud y los acontecimientos adversos negativos.
- 5)** El TDAH se ha relacionado con la presencia de problemas perinatales, que además se asocian con dificultades intelectuales. La media en nivel de inteligencia para este tipo de población se sitúa más alrededor del 85 de CI que del 100 que se considera estándar en la población general.
- 6)** Los trastornos de conducta aparecen en un 30% de los niños con inteligencia límite. La relación existente entre bajas habilidades intelectivas verbales y comportamiento antisocial está en gran medida influenciada por la privación sociocultural.
- 7)** Las causas principales de la depresión en población con inteligencia límite son el estrés crónico, la baja autovaloración, la cantidad de situaciones de fracaso a las que se enfrentan y todo ello unido a una limitada capacidad para elaborar todo esto.
- 8)** La inteligencia límite es un factor de riesgo general para la aparición de sintomatología psicótica, no asociado a ningún tipo de psicosis en particular.
- 9)** Una de las patologías que se relaciona en muchas ocasiones con el FIL es la de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD) sin retraso mental. El funcionamiento social de estos individuos se caracteriza por ciertas dificultades que hacen que su capacidad adaptativa no se corresponda con su inteligencia.
- 10)** El no considerar el FIL como un problema necesitado de atención especial puede complicar la evolución de estas personas. La mayoría de los niños son educados en centros no especializados donde se intenta facilitar una plena integración. Esta no conlleva siempre los apoyos necesarios para que evolucionen bien.

Referencias

- Einfeld SL. (1992) Clinical assessment of psychiatric symptoms in mentally retarded individuals. *Aust N Z J Psychiatry*;26(1):48-63.
- Hassiotis A. (2008) Psychiatric morbidity and social functioning among adults with borderline intelligence living in private households. *Journal of intellectual disabilities*; 52(2):95-106.
- Koller, H. (1983) Behavior disturbance since childhood among a 5-year birth cohort of all mentally retarded young adults in a city. *American Journal of Mental Deficiency*;87(4):386-395.
- Rutter, M. (1970) Psychological development predictions from infancy. *Journal of child Psychology and Psychiatry*; 11(1):49-62.
- Gostason, R. (1985) Psychiatric illness among the mentally retarded. A swedish population study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*; 318:1-117.
- Dekker MC, Koot HM. (2003) DSM-IV disorders in children with borderline to moderate intellectual disability. II: child and family predictors. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*; 42(8):923-31.
- Puerta I. (2002) Prevalence of mental retardation in teenagers with dissocial conduct disorder. *Revista neurológica*;35(11):1014-1018.
- Seidel U. (1975) Psychological disorders in crippled children. A comparative study of children with and without brain damage. *Journal of child Neurology*; 17(5):563-573.
- Dykens E. (2000) Psychopathology in Children with Intellectual Disability. *Journal of child Psychology and Psychiatry*;41(4):407-417.
- Deb S. (2008) The usefulness of Conners' Rating Scales-Revised in screening for Attention Deficit Hyperactivity Disorder in children with intellectual disabilities and borderline intelligence. *Journal of intellectual disabilities*; 2.
- Voigt R. (2006) Developmental dissociation, deviance, and delay: Occurrence of attention-deficit-hyperactivity disorder in individuals with and without borderline-to-mild intellectual disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*; 48(10):831-835.
- Whitaker AH, Van Rossem R, Feldman JF, Schonfeld IS, Pinto-Martin JA, Tore C, et al. (1997) Psychiatric outcomes in low-birth-weight children at age 6 years: relation to neonatal cranial ultrasound abnormalities. *Arch Gen Psychiatry*; 54(9):847-56.

- Schonfeld IS, Shaffer D, O'Connor P, Portnoy S. (1988) Conduct disorder and cognitive functioning: testing three causal hypotheses. *Child Dev*; 59(4):993-1007.
- Hinshaw S. (1992) Externalizing behaviour problems and academia underachievement in childhood and adolescence: causal relationships and underlying mechanisms. *Psychological Medicine*; 11:127-155.
- Farrington D. (2000) Psychosocial predictors of adult antisocial personality and adult convictions. *Behavioral Sciences and the law*; 18(5):605-622.
- Sonuga-Barke E. (1994) Behaviour problems and pre-school intellectual attainment: the associations of hyperactivity and conduct problems. *Journal of child Psychology and Psychiatry*; 94(35):949-960.
- Maughan B. (1996) Reading problems and antisocial behaviour: developmental trends in comorbidity. *Journal of child Psychology and Psychiatry*; 37(4):405-418.
- Tonge Ey. (1992) Developmental Behaviour Checklist.
- Reid A. (1980) Psychiatric disorders in mentally handicapped children: a clinical and follow-up. *Journal of Mental Deficiency Research*; 24(4): 287-298.
- Chaplin R. (2006) The impact of intellectual functioning on symptoms and service use in schizophrenia. *Journal of intellectual disabilities*; 50(4): 288-294.
- Volkmar FR, Klin A, Schultz RT, Rubin E, Bronen R. (2000) Asperger's disorder. *Am J Psychiatry*; 157(2):262-7.



Capítulo 6

Funcionamiento y empleabilidad en FIL

Mencia Ruiz, Andreu J. Martínez, Joan González y Guillermo Portero

1 Funcionamiento Adaptivo en el FIL

El FIL está caracterizado por significativas limitaciones tanto a nivel de funcionamiento intelectual como de expresión de una conducta adaptativa. Esta conducta se podría definir como “un conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que las personas aprenden para funcionar en su vida diaria” (Luckasson et al., 2002) o como “(...) la eficacia del individuo para adaptarse a las demandas naturales y sociales de su entorno” (Montero Centeno, 1993) o finalmente como “(...) la amplitud con la que un individuo cuida de sus necesidades personales, demuestra capacidad para desenvolverse socialmente y se controla para no tener problemas de conducta”. (McGrew, 1989).

Siguiendo a Montero (1993) vemos que todas las definiciones admiten tres áreas:

- 1)** Desarrollo de destrezas de autonomía personal necesaria para satisfacer necesidades básicas (comida, higiene, vestido, etc.)
- 2)** Desarrollo de destrezas necesarias para ser miembro activo de la sociedad (viajar, manejar dinero, adquirir destrezas para desempeñar un trabajo, etc.)
- 3)** Desarrollo de destrezas para mantener relaciones sociales responsables como, por ejemplo, cooperar con otros.

Además, casi todas las definiciones toman en cuenta la influencia de la edad lo que le da un carácter evolutivo al constructo y, a los entornos sociales, y más situacional que de rasgo. Por último, lo fundamental es la ejecución habitual (hace) y no la capacidad (puede hacer).

El área más discrepante es la inclusión o no de contenidos del constructo “habilidades cognitivas funcionales” que se adquieren principalmente en la escuela (lectura, aritmética, etc.).

El concepto de habilidades adaptativas proporciona la base para dos puntos clave (Wehmeyer et al., 2009):

- 1) Las limitaciones en algunas habilidades coexisten con fortalezas en otras áreas.
- 2) Las limitaciones y fortalezas deberían documentarse teniendo en cuenta el contexto comunitario y cultural típico de personas de la misma edad que el sujeto y ligarse a las necesidades de apoyo particulares de la persona.

El FIL en este sentido se entiende como un estado de funcionamiento desadaptativo en relación con las demandas del entorno. Es la discordancia entre la competencia personal y el entorno lo que pone de manifiesto necesidades de apoyo y ayudas tanto en la población general como, de manera más acentuada, en la población FIL.

- Las ayudas/apoyos, son recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal y que mejoran el funcionamiento intelectual. (Luckasson et al., 2002). Al vivir en un mundo interdependiente todo el mundo está expuesto a la necesidad de apoyos para funcionar adaptativamente, no obstante, el tipo e intensidad de ayuda que necesitan las personas con discapacidad intelectual difieren de las de la población normal.
- Necesidad de apoyo. Constructo psicológico referido al grado de apoyo que una persona necesita para funcionar normativamente. Partimos de la premisa de que el funcionamiento humano está determinado en gran parte por la congruencia existente entre la capacidad del sujeto y el entorno en el que esa persona tiene que funcionar. La necesidad de apoyo surge cuando hay una limitación en el funcionamiento humano como resultado de la capacidad personal y/o del contexto. Según Thompson et al. (2002) las necesidades de apoyo se pueden entender al menos de cuatro formas distintas:

Objetiva: es la necesidad definida por un profesional o experto.

Subjetiva: la percibida o deseada por la persona.

Expresada o demandada: aquella necesidad subjetiva que se ha transformado en acción.

Comparativa: se obtiene a través del estudio de las características de una población receptora de un servicio. Si hay personas con estas características que no reciben este servicio estarían en “necesidad”. La provisión de apoyo a las personas con discapacidad intelectual

permite su funcionamiento en actividades de la vida diaria pero no elimina la posible necesidad de apoyo continuado, es decir, si la persona deja de recibir el apoyo que necesita es probable que no realice sus actividades diarias de forma exitosa.

Una importante consideración a la hora de conceptualizar la discapacidad intelectual como un estado de funcionamiento en vez de como un rasgo inherente, es la evaluación que se hace de la discordancia entre la persona y el entorno. Se produce por tanto un cambio de enfoque en los sistemas de educación hacia una valoración de la persona por el tipo e intensidad de ayuda que necesitan y no por sus déficit.

La necesidad de apoyo de las personas difiere tanto cuantitativa como cualitativamente, los equipos de planificación son los que están en mejor posición para identificar estos apoyos. Thompson et al (2009), proponen un proceso secuencial multicomponente para medir, planificar, monitorizar y evaluar los apoyos individualizados:

- **Identificar las metas y deseos de las personas:** esto sería un proceso centrado en la persona (PCP), donde el enfoque se pone en las preferencias personales del sujeto.
- **Determinar el tipo y grado de la necesidad de apoyo que tiene una persona:** utilizando por ejemplo Support Intensity Scale, (Thompson et al. 2009). La información principal que se ha de medir es la naturaleza del apoyo extraordinario que una persona necesita para participar con éxito en diversas actividades.
- **Desarrollar un plan individualizado:** el tercer componente se basa en los dos anteriores, es importante que el plan de acción sea realista y la vez optimista.
- **Monitorización:** seguimiento del progreso, valorar resultados.
- **Evaluación:** valorar en qué medida los resultados satisfacen las metas y deseos de la persona.

1.1 Instrumentos de evaluación del funcionamiento adaptativo

Dado que el FIL está en la frontera con la normalidad, es evidente que la mayoría de los ítems que se plantean en los instrumentos que a continuación expondremos, no habría que aplicarlos a estas personas, ya que estos instrumentos presentan una jerarquía de funciones adaptativas que van desde las más básicas, como el saber utilizar una cuchara o tenedor, para comer hasta las más complicadas, como capacidad para llevar a cabo transacciones económicas complejas, por ello, para realizar una evaluación completa y fiable habrá que tener en cuenta una serie de pasos recomendables:

1) Historia personal completa. Han de contemplarse no sólo los aspectos médicos, sino también los psicológicos, sociales, interrelacionales, biográficos, etc. Muy importante en la recogida de información es la valoración de lo que en psicología conductual

se llaman “rastros de conducta” (son elementos objetivos para la evaluación de una conducta determinada).

2) El CI (Cociente de inteligencia) no es imprescindible y, en todo caso, sólo se le puede otorgar un valor orientativo.

3) Empleo de instrumentos validados de medidas de las capacidades adaptativas.

4) Recogida de información de personas significativas del explorado.

5) Valoración de ambiente, en el sentido amplio donde se desenvuelve el presunto incapaz.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) es la revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDMM) publicada por la OMS en 1980. El 22 de Mayo de 2001 se aprobó para ser empleada a nivel internacional.

Una de sus virtudes es que se trata de un instrumento que no sólo es válido para las discapacidades sino que es aplicable a todas las personas. Abarca todos los aspectos de la salud y algunos componentes del “bienestar” describiéndolos en términos de dominios de salud (audición, aprendizaje, memoria, etc.) y dominios relacionados con la salud (transporte, educación, interacción social, etc.).

Consta de dos partes que a su vez se subdividen en otras dos:

- Funcionamiento y Discapacidad
 - Funciones y estructuras corporales
 - Actividades y participación
- Factores contextuales
 - Factores ambientales
 - Factores personales

Emplea el modelo biopsicosocial al integrar el modelo médico y el social. El funcionamiento de una persona en un dominio concreto es una interacción entre la condición de salud y los factores contextuales. Las Funciones Corporales se agrupan en ocho capítulos. Las Estructuras corporales en otros ocho. Actividades y Participación en nueve (Tabla 6.1) y, Factores Ambientales, en cinco (los Factores Personales que pertenecen a los contextuales no se contemplan en la clasificación y se dejan a iniciativa del evaluador, comprenden sexo, raza, profesión, educación, experiencias pasadas, estilos de enfrentarse a los problemas y tratar de resolverlos, etc.

La CIF delimita las definiciones operativas de los dominios de salud y de los estados “relacionados con la salud” especificando criterios de inclusión y de exclusión. Utiliza un código que siempre va precedido por una letra (“b” para designar a las funciones, “s” para las estructuras corporales, “d” para actividades y participación y “e” para los factores ambientales). Después le siguen los dígitos que hacen referencia a los capítulos (primer dígito), categorías (segundo dígito) subcategorías

(siguientes dígitos). Por último, emplea “calificadores” que indican la magnitud del problema (No problema, ligero, moderado, grave, completo, sin especificar, no aplicable) estableciendo criterios operativos para su clasificación empleando intervalos de porcentajes. Estos calificadores siempre aparecen después de un punto decimal. Por ejemplo b167.3 nos indica una deficiencia grave de las funciones mentales del lenguaje.

Tabla 6.1

Actividades y Participación: matriz de información (CIF)

Dominios principales		Calificadores	
D1	Aprendizaje y aplicación de conocimientos	Desempeño / Realización	Capacidad
D2	Tareas y demandas generales		
D3	Comunicación		
D4	Movilidad		
D5	Autocuidado		
D6	Vida doméstica		
D7	Interacciones y relaciones interpersonales		
D8	Áreas principales de la vida		
D9	Vida comunitaria, cívica y social		

Fuente: modificado de Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (2001)

Inventario de Destrezas Adaptativas (CALS) Curriculum de Destrezas Adaptativas (ALSC) y el Inventario para la Planificación de Servicios y la Programación Individual (ICAP) Incluimos los tres instrumentos en el mismo epígrafe ya que pueden ser utilizados de forma complementaria: las puntuaciones del ICAP se pueden convertir a rangos de ítems del CALS que habría que aplicar. La utilización conjunta del CALS y el ALSC aporta el acceso a unidades de enseñanza que incluyen objetivos de aprendizaje, estrategias de enseñanza, etc. Evidentemente, también se pueden utilizar de modo independiente. El CALS (ver Anexo 6.1) valora cuatro áreas generales: Destrezas de la vida personal con 242 ítems, Destrezas de la vida en el Hogar con 224 ítems, Destrezas de la vida en la comunidad con 263 ítems y Destrezas laborales con 85 ítems. El ítem que se propone se considera positivo cuando la persona examinada lo realiza de forma independiente por lo menos en un 75% de las ocasiones y cuando no sea necesario pedirle

o recordarle que lo haga. Por ejemplo el ítem 1.6.37 (Cuidado de la salud, del área Destrezas de la vida personal) que dice: “Concierta una cita con el médico o el dentista y acude a la misma cuando tiene problemas dentales o de salud”. Solo será positivo si se cumplen las condiciones anteriores.

El ICAP (Ver Anexo 6.2) consta de varias secciones:

- A.** Información descriptiva.
- B.** Categoría diagnóstica.
- C.** Limitaciones funcionales y asistencia necesaria.
- D.** Conducta adaptativa.
- E.** Problemas de conducta.
- F.** Ubicación Residencial.
- G.** Servicios de Día.
- H.** Servicios de apoyo.
- I.** Actividades sociales y de ocio.
- J.** Información general y recomendaciones.

De todas ellas y para este epígrafe lo que nos interesa son las conductas adaptativas y los problemas de conducta. Las primeras abarcan cuatro áreas: destrezas motoras, destrezas sociales, destrezas de la vida personal y destrezas en la comunidad. Consta de 77 ítems y una escala de realización: Nunca o rara vez (0) la realiza aunque no bien (1) la realiza bien (2) –todavía no domina completamente la tarea pero la lleva a cabo-. La realiza bien (3) –domina la tarea-. Las puntuaciones directas se convierten a puntuaciones normativas siguiendo las tablas de conversión que aparecen en la monografía de Montero Centeno. Como se ha comentado anteriormente, las puntuaciones del ICAP pueden trasladarse al CALS para profundizar en las áreas deficitarias. En cuanto a la sección “los problemas de conducta” (sección E) evalúa: comportamiento autolesivo, heteroagresividad, destrucción de objetos, conducta disruptiva, hábitos atípicos, conducta social ofensiva, retraimiento y conducta no colaboradora. De todos estos comportamientos hay especificar: frecuencia, gravedad y respuesta a los problemas de conducta. Siguiendo los pasos de la monografía de Montero se obtienen los índices de problemas de conducta. No nos extenderemos en el ALSC ya que este instrumento no es tanto de evaluación sino más bien para la planificación de aprendizajes, estrategias de enseñanza, actividades y niveles de rendimiento. Es decir, cuando se han detectado determinadas deficiencias en alguna de las cuatro áreas que estudia: destrezas de la vida personal, destrezas de la vida en el hogar, destrezas de la vida en la comunidad y destrezas laborales, se plantean las estrategias de enseñanza/aprendizaje para mejorarlas. Es por ello, que se suele utilizar conjuntamente con el ICAP y/o con el CALS. En estos casos, estos últimos instrumentos serían los primeros a aplicar y serían los que informarían sobre esas áreas deficitarias.

2 Inclusión social en personas con FIL

La finalidad de este apartado es introducir el concepto de inclusión social que se desarrollará de forma extendida en el último capítulo del manual diseñado para tal efecto. En esta sección se pretende hacer especial hincapié en el grado de participación social del individuo en la sociedad a través de los niveles micro, meso y macro del sistema. La inclusión social es un concepto relativamente nuevo promovido, especialmente, por la Unión Europea (UE), que surge con el objetivo fundamental de que todas las personas tengan las oportunidades y recursos necesarios para participar completamente en la vida económica, social y cultural de la sociedad. En muchos países se considera ahora la discapacidad como una forma de diversidad social. Este giro en el pensamiento se ve reflejado a nivel internacional tanto en las cartas, convenciones e iniciativas sobre derechos humanos donde se hace referencia explícita a las personas con discapacidad, como en la creciente cantidad de instrumentos especiales que adoptaron organizaciones como las Naciones Unidas y el Consejo de Europa. El potencial de muchas personas con discapacidad se desaprovecha, haciendo que la mayoría vivan sumidas en la pobreza, la dependencia y la exclusión social. (Murray B., 2004). La discapacidad, considerada como una forma de diversidad social, hace necesario que se le atienda para que la sociedad no deje de lado a ninguno de sus ciudadanos.

(Rubio F., 2006)

Las personas con FIL conforman un colectivo vulnerable a la exclusión social “Entendemos por exclusión social aquel proceso social que no afecta a las personas individualmente sino que, al estar en estrecha vinculación con variables estructurales, afecta de forma colectiva a un grupo de personas. Las personas se ven privadas de alguna o varias de las opciones consideradas como fundamentales para el ser humano. El término exclusión social es un concepto reciente y su formulación pretende ampliar el marco de análisis tradicional basado en el concepto de pobreza (...) Entendemos por exclusión social aquella situación que se produce cuando existen dificultades para la participación en la vida social y en el desarrollo personal de los individuos”.

Esto es así porque por sus características específicas compiten con obstáculos que les dificultan una participación plena en la vida social, política y económica del país. Los paliativos necesarios para que esto no ocurra deben ser impulsados por los poderes públicos. Son ellos, por medio del diseño e implementación de las políticas públicas adecuadas, quienes deben eliminar los obstáculos que impiden su integración efectiva.

La medición de la inclusión de una persona en la sociedad se hace a través de la evaluación de indicadores de calidad de vida a distintos niveles: individuo, microsistema (redes sociales), mesosistema (comunidad local) y macrosistema (comunidad amplia).

A nivel individual podemos valorar por ejemplo el bienestar emocional, a través de indicadores de conformidad o satisfacción; el bienestar físico a través del estado de salud, de la nutrición.

El microsistema es un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado, con características físicas y materiales particulares, engloba las relaciones familiares y de amigos.

En el mesosistema se producen interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente, se evalúan dominios relacionados con la afiliación (participación en actividades sociales, interacciones), autonomía (capacidad de decisión, privacidad), identidad (objetivos personales, rol, relaciones íntimas).

Macrosistema se refiere al conjunto de sistemas interconectados comunes a una determinada sociedad o cultura (legislación).

2.1 Participación social del meso y macrosistema

La política pública (macrosistema) ejerce una influencia significativa en la sociedad general (mesosistema) y particularmente en la población con FIL (microsistema-individuo). La relación es recíproca puesto que por un lado la política pública influye sobre la práctica pero, a su vez, los cambios producidos en la práctica afectan a la política. Es decir, por un lado los procesos diagnósticos y de clasificación dependen de las pautas establecidas por la política pública pero, por otro lado, los cambios producidos en los sistemas de clasificación y los principios que los sostienen, influyen en la percepción que se tiene de las necesidades y las capacidades de las personas con FIL y, por tanto, tienen un impacto en la forma en que los sistemas públicos diseñan y ofrecen los servicios.

Existen múltiples factores que inciden en el desarrollo e implementación de esta política. En el pasado los sistemas públicos sólo ofrecían servicios de custodia y tratamiento, pero actualmente con el predominio de los servicios comunitarios se ha trabajado intensamente para que estos servicios y apoyos reflejen las necesidades e intereses particulares del sujeto. Algunos de los factores que han producido cambios en el macrosistema: movimientos socio-políticos (Ej.

Desinstitucionalización), cambios actitudinales (Ej. Cómo se percibe la discapacidad), avances en la investigación, cambios legales etc. Los principios en los que está basada la política pública tanto nacional como internacional, por un lado centrados en la persona (autodeterminación, inclusión etc.) y por otro lado centrados en el sistema (oferta de servicios de apoyo), han sido operacionalizados en distintos artículos que recogen temas como la autonomía, la independencia, el bienestar etc. Los resultados de estas investigaciones permiten medir la eficacia de la política pública que, a su vez, influye en la práctica. Los distintos organismos y servicios de discapacidad están cada vez más centrados en identificar y medir los resultados relacionados con los principios fundamentales de la política pública. Existen al menos tres razones para esto (Shogren et al., 2009): 1) los resultados proporcionan un enlace conceptual y empírico entre los distintos principios fundamentales de discapacidad e iniciativas legales. 2) los resultados señalan porqué las funciones clínicas de diagnóstico y clasificación no son fines en sí mismos sino que están integradas dentro de la provisión de apoyo individualizado. 3) los resultados ayudan a reconocer la interrelación del contexto con otras dimensiones que influyen en el funcionamiento humano. Los resultados de esta política están directamente ligados a las tendencias legislativas y legales. Esto se ve, por ejemplo, en el intento de la legislación actual en la mayoría de los países de asegurar los derechos a la educación, al empleo etc. de personas con FIL. Los principios centrales en los que se basa la política pública de discapacidad constituyen un marco de referencia para conceptualizar y medir resultados de esta política, como las siguientes categorías (Shogren et al., 2009):

- 1) Resultados personales(individual):** se pueden medir a través de la identificación de indicadores de bienestar en distintos sectores de la vida del sujeto.
- 2) Resultados familiares (microsistema):** el impacto que produce en la familia tener un miembro con FIL, se ve reflejado en la evolución tanto de la política pública como del plan de apoyo de la familia.
- 3) Resultados sociales (mesosistema):** el objetivo de un enfoque basado en el apoyo es favorecer la inclusión de personas con FIL en la vida de la comunidad. Con este objetivo en mente se puede medir la discrepancia entre los resultados personales y los indicadores de la comunidad y si la política pública ha impactado o reducido dicha discrepancia.
- 4) Resultados de cambios en el sistema (macrosistema):** la ampliación del enfoque, dentro del campo del FIL, de sólo realizar el diagnóstico y la clasificación a un aumento en la planificación y provisión de apoyo para mejorar el funcionamiento del sujeto son indicadores de cambios en el sistema.

Una vez que se delinean los resultados deseados, política y práctica se enfocan a la evaluación y consecución de los mismos.

3 Empleo en población FIL

Como se reconoce de manera reiterada², en la sociedad actual el empleo es la clave de la inserción social.

En el ámbito de la Unión Europea, la Directiva 2000/78/CE, de 27 de septiembre, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación, obliga a los países a prohibir la discriminación en el empleo por varios motivos, entre los que se incluye la discapacidad, así como promover medidas positivas de igualdad de oportunidades y a adoptar los ajustes necesarios para remover las barreras y obstáculos que puedan afectar a las personas con discapacidad en el acceso al empleo y en las condiciones de trabajo de todo tipo de ocupación, incluida la integrada en la Administración Pública. En España, la Ley 62/2003 transpone esta Directiva y modifica la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos.

A los efectos de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas se entiende por “discriminación por motivos de discapacidad” cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.

En materia de empleo, el artículo 27 reconoce el derecho de las personas con discapacidad a trabajar en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad.

² La Organización internacional del trabajo (OIT), cuya meta principal es promover oportunidades para que todas las personas consigan un trabajo productivo en condiciones de libertad y dignidad, reconoce que el trabajo es un elemento fundamental de realización personal, integración social y reconocimiento; y que tener un trabajo decente de calidad es la manera más efectiva de escapar del círculo vicioso de marginación, pobreza y exclusión social (Conferencia Internacional del Trabajo (87.a reunión Ginebra, junio de 1999).

3.1 Responsabilidad social

La discapacidad, o el funcionamiento límite en nuestro caso, no puede ser un impedimento para el ejercicio de derechos que están reconocidos por igual a todos los ciudadanos, por tanto, no puede hablarse de actuaciones o planteamientos responsables en relación con la discapacidad cuando se trate de actuaciones enmarcadas jurídicamente y tendentes a conseguir esta finalidad.

La Responsabilidad Social es útil como planteamiento, y es aquí donde encontramos la justificación que la legitima, cuando la entendemos como una herramienta de actuación positiva, un paraguas que recoge todas aquellas medidas, estrategias y actuaciones que nos permiten trabajar, más allá de los límites a que nos ciñe la ley en un momento dado, en la mejora de las condiciones vitales de las personas con dificultades. Es una opción que existe, que podemos emprender o no, pero que si la ejercemos, nos permitirá impulsar comportamientos de acción social positiva a favor de éstas.

Hoy día la Administración no puede prescindir de la Responsabilidad Social puesto que las demandas ciudadanas le exigen cada vez más aumentar la eficacia de las políticas y la concienciación responsable de la gestión pública. Un crecimiento sostenible y equitativo depende tanto de la eficiencia de las políticas como de la calidad global de la gestión pública. La Responsabilidad Social se relaciona así con “la buena administración”. El objetivo final es el acercamiento de la Administración a los ciudadanos, hacerla permeable a la participación e intereses ciudadanos para poder incrementar la calidad de la gestión pública en el contexto actual.

En una gestión basada en la obtención de resultados, la incorporación de un elemento estratégico de tipo transversal permite superar la limitación que supone la consecución de objetivos de difícil evaluación como, por ejemplo, la eficiencia social. La visión estratégica de los nuevos tiempos coincide plenamente con un planteamiento responsable ligado a la obtención de mejoras sociales y, en nuestro caso además, a cumplir mejor con la necesidad de garantizar los derechos de las personas con FIL puesto que, más que en los procedimientos o en los procesos de gestión, sitúa el énfasis de la actuación pública en los resultados conseguidos.

La opción responsable en el ámbito de las personas con FIL debe pasar por la implicación. Una implicación general de la actuación pública que atienda al colectivo en su conjunto de manera que no se limite simplemente a la adopción estricta de unas prácticas concretas, sino que asuma la problemática con una concepción global. Ser responsable sería aquí ser respetuoso con las personas con FIL y serlo de manera activa en coherencia con la realidad social actual que reclama que todos los ciudadanos disfruten de sus derechos en condiciones de igualdad. Vamos a concretar ahora algunos de los mecanismos posibles para hacerlo.

- **Incorporar planteamientos responsables en el momento de la elaboración de las políticas públicas.** Este planteamiento implica modificar la actividad de planificación y de toma de decisiones con el objetivo de incorporar la perspectiva de las personas con FIL. En este sentido la participación de los implicados es prioritaria si lo que se quiere es disponer de un enfoque plural (y realista) que permita hacer frente a todas las necesidades existentes.
 - **Fomentar la sensibilización de los trabajadores públicos.** Fomentar la sensibilización de los trabajadores públicos para que la organización interiorice los diferentes aspectos que configuran la Responsabilidad Social. Se deben realizar actividades formativas para difundir sus premisas, tanto con carácter general sobre cómo adoptar una perspectiva responsable como para profundizar en el colectivo concreto de las personas con FIL.
 - **Favorecer la ocupación laboral en el seno de la Administración de personas con FIL.** Los mecanismos socialmente responsables (al extender de manera voluntaria la normativa) se deben diseñar particularmente en atención a los objetivos y los destinatarios de las políticas afectados.
 - **Contratación pública responsable.** La legislación actual delimita exhaustivamente el procedimiento de contratación pública de forma que los principios considerados básicos para el desarrollo del mercado en unas condiciones de igualdad y libre concurrencia permanezcan protegidos. Esto implica la necesidad de contar con una voluntad decidida de los agentes públicos para incluir beneficios sociales y medioambientales en la contratación pública. Las denominadas cláusulas sociales permiten incluir en la contratación administrativa aspectos no exclusivamente económicos e influir así transversalmente en la política social y medioambiental.
- Los mecanismos que podemos anunciar para introducir la contratación pública responsable abarcan: las actuaciones previas a la contratación: definición del objeto del contrato; Las definiciones de las prescripciones técnicas; El procedimiento de selección del contratista, especialmente los requisitos de solvencia técnica; El procedimiento de adjudicación: valoración de la oferta más ventajosa; Las condiciones de ejecución del contrato.
- Del mismo modo, existen procesos de contratación administrativa en los que la inclusión de requerimientos sociales es mucho más fácil de ejecutar. Nos estamos refiriendo a las figuras de los contratos menores (de adjudicación directa) y a los procedimientos negociados de contratación.
- Finalmente, la normativa actual en materia de contratos administrativos (Ley 30/2007 de contratos del sector público) permite también reservar determinados tipos de contratos a centros especiales de empleo, empresas de inserción o entidades del tercer sector cuya finalidad sea la inserción laboral de colectivos en riesgo de exclusión social.

4 La experiencia práctica de la inserción laboral de personal con FIL en Cataluña

Abordaremos este punto a partir del análisis de la experiencia laboral de personas con FIL en los diferentes departamentos de la Generalidad de Cataluña gracias al impulso coordinado de la Asociación Catalana Nabiu y los representantes de la Administración catalana. En el anexo 6.3 se detalla la evolución histórica de ACNabiu y su relación con la promoción del empleo en Cataluña. Dicha experiencia se inició el año 1997, prolongándose en el tiempo 7 años y supuso la realización de 512 contrataciones de carácter no permanente. El mecanismo legal que lo posibilitó fueron los Acuerdos de Gobierno (11 de noviembre de 1997; de 21 de octubre de 1998; de 15 de junio de 1999; de 29 de mayo de 2001 y de 27 de mayo de 2003) (ver anexo 6.4) establecidos entre la Generalidad y la Asociación mencionada así como la inclusión en el Convenio colectivo único del personal laboral de la Generalitat de Cataluña de IV Convenio Colectivo de ámbito de Cataluña del personal laboral de la Generalidad [Diario Oficial de la Generalidad de Cataluña de 8 de enero de 1999, número 2836] del artículo 23. En este artículo se reconoce por primera vez al colectivo de personas con FIL como merecedor de una atención especial que facilite su integración laboral pero regulando su especial protección en un artículo que incluye a todos los colectivos de disminuidos, que no era el objetivo de ACNabiu, pero que sí ha servido para reconocer explícitamente a este colectivo. El itinerario de la relación entre los representantes de la Dirección General de Función Pública de la Generalidad de Cataluña y la ACNabiu ha seguido las siguientes etapas:

- Diálogo intenso y continuado, presentando y creando opinión favorable hacia nuestro proyecto experimental de acceso al empleo público, que ha desembocado en los acuerdos de Gobierno.
- Diálogo con profesores especialistas de la Universidad de Girona, la Universidad Autónoma de Barcelona, Universidad de Lleida, etc., firmando diversos convenios de investigación en el ámbito de la sanidad, la educación, la sociología, la antropología, el empleo público y el derecho.
- Diálogo con entidades colaboradoras del Departamento de Trabajo de la Generalidad de Cataluña, siendo éstas las responsables de la formación ocupacional, la presentación del candidato al puesto de trabajo, de la formación continuada conjuntamente con la Escuela de Administración Pública de Cataluña, el seguimiento del proceso de inserción y la formación y acompañamiento del tutor natural.

- Los acuerdos de Gobierno de la Generalidad de Cataluña, del año 1997 al 2004.
- El párrafo específico para las futuras contrataciones de personas con FIL en el art. 23 y art. 25 de los V y VI Convenio colectivo del personal laboral de la Administración de la Generalidad de Cataluña.
- Los cursos específicos para personas con FIL de formación continuada en la Escuela de Administración Pública de Cataluña (EAPC)
- La convocatoria restringida. Resolución GAP/1257/2004, de 21 de abril, dirigida a personas con dificultad de integración laboral por razón de su capacidad intelectual.
- La convocatoria restringida. Resolución GAP/1266/2005, de 25 de abril, dirigida a personas con dificultad de integración laboral por razón de su capacidad intelectual.
- El concurso de traslado para personal laboral fijo, de la Generalidad de Cataluña, para personas con dificultades de integración laboral por razón de su capacidad intelectual. Resolución GAP/3418/2007, de 8 de noviembre.
- La convocatoria restringida. Resolución GAP/1513/2008 de 23 de mayo, dirigido a personas con dificultad de integración laboral por razón de su capacidad intelectual

Los problemas que plantea la contratación de una persona con FIL son de diferente índole, la mayoría de los estudios sobre las experiencias de inserción de personas con alguna dificultad en contextos normalizados remarcan las prevenciones iniciales de los participantes más directamente afectados. En el caso de la Administración Pública, cuando ésta es el agente contratante, se debe primero convencer a los agentes públicos para que contraten a personas con FIL. Ello debe hacerse a partir de la defensa de criterios solidarios, de buena voluntad o de responsabilidad social de los intervinientes puesto que la ley no prevé medidas de acción positiva a favor de la contratación de las personas con FIL, lo que no facilita la empleabilidad de éstas. Así y todo, si se pasa el primer obstáculo y se convence a los directivos, nos queda aún la desconfianza de los trabajadores de la organización y su temor a que la contratación implique un incremento de tareas o una complejidad añadida a su vida laboral. En este punto podemos decir que sólo la experiencia y la práctica que instaura rutinas suprimen esos temores y permite entender cada inserción de manera única y normalizarla.

Hasta el momento, los prejuicios y la falta de conocimiento han podido ser la causa de un enmascaramiento de la dificultad patológica y de las posibilidades reales de las personas con FIL. En la práctica se ha detectado cómo se han visto rebajados los niveles de exigencia hacia ellos en el ámbito escolar primero y en el ámbito laboral después. Lo que sí podemos decir es que nos encontramos ante una realidad que no ayuda nada a la integración social de las personas con funcionamiento intelectual límite. Sencillamente, se trata de

una dificultad que no se conoce o no se entiende, cuando dicha comprensión es absolutamente fundamental. Todavía hoy, lo incierto de su diagnóstico y la conceptualización misma de las fronteras que delimitan la diferencia entre discapacidad y capacidad, generan todo tipo de malentendidos y contribuyen a perjudicar a las personas afectadas. La ambigua ubicación de dicho colectivo, entre la normalidad y la discapacidad, no ha hecho sino favorecer el desinterés por su situación y su remisión, en los casos más flagrantes, al campo general de las disminuciones, ignorando la especificidad de su problemática y prescindiendo de sus singularidades.

5 Caso prototípico

Experiencia personal de J.G. presidente de ACNabiu junto a su hija: entorno familiar, laboral, y social.

- Introducción

No siento deseos de contarles todo aquello, ya pasó, pero si quisiera cumplir con la petición que se me ha hecho de explicarme y aportar mi compromiso militante. Todo ello espero que sirva para ayudar a no sentirnos solos y para conquistar voluntades que se conviertan en compromisos sociales, que a su vez sean generadores del conocimiento necesario para que **“el legislador pueda crear normativa de acceso al empleo público y el investigador pueda aportar estos nuevos conocimientos al mundo universitario”**.

Cuántos padres y madres se han encontrado **“DOLOROSAMENTE SOLOS”**, confusos, asustados, indignados, pacientemente resignados frente a la realidad, sin entender. El desconocimiento del Funcionamiento Intelectual Límite, al igual que a otras muchas patologías les hace transparentes y víctimas de la sociedad.

- Médicos, escolarización, psicopedagogía, fisioterapia, formación profesional adaptada, formación ocupacional.

Marta vio la luz en el hospital de Sant Pau de Barcelona. No hubo por parte de los médicos ninguna indicación especial, más tarde, siendo un bebé de aspecto normal, empezó a tener ausencias y alarmados acudimos al pediatra, que manifestó no saber diagnosticar lo que le pasaba a nuestra hija.

Iniciamos esta etapa confundidos y angustiados, fue un peregrinar: neurólogo, endocrino, traumatólogo, fisioterapeuta especializado, homeópata, acupuntura, ingresos hospitalarios. De escuela pública de barrio a escuela privada lejos de casa, con 15 niños por clase, integración escolar, pero con un libro de escolaridad donde se dice que Marta ha estado escolarizada pero que no puede seguir la enseñanza reglada. Psicopedagogía todos los días de la semana, deseos de

rehabilitar, de mejorar, ¡pero sin saber! Con diferentes tratamientos todos los días de la semana queriendo mejorar los diferentes aspectos físicos e intelectuales de Marta. La escoliosis y los problemas de aprendizaje. La preocupación nos tenía vigilantes, Marta no podía llevar el ritmo escolar, llevaba un aparato corrector que abrazaba pecho y espalda, podía tener poca altura, pero sobre todo lo que más preocupaba era su felicidad y su futuro como persona. La preocupación generaba un constante ver, preguntar, saber, esto nos favoreció en este tramo del recorrido ya que para dar continuidad a la formación de Marta, encontramos una escuela de iniciativa privada “Escola de formació professional adaptada”, con 100 alumnos/as con diversas dificultades (discapacidades) donde los chicos/as con FIL eran los más capacitados hacia la normalidad. Marta acaba esta etapa y ayudados por la asistente social inicia un curso de formación ocupacional (es la oportunidad de pasar del mundo de la escuela al mundo del trabajo). (Refiero el técnico en inserción laboral, refiero el tutor natural). A todos ellos mi profunda gratitud, ya que lo que me transmitieron y lo que me ha quedado es “su elegante altruismo”.

- La empresa de inserción, el empleo, ACNabiu y su itinerario.

El camino hacia la integración en el mundo del trabajo fue duro, (evidentemente para todo el mundo) pero soportable e ilusionado. Fue en una empresa de inserción con diferentes problemáticas pero con unidad de criterio y, como siempre, de iniciativa privada (eran unos hombres y mujeres altruistas y buenos/as).

En esta etapa de nuestras vidas recibimos con agradecimiento las nuevas oportunidades que la vida le daba a Marta siempre habíamos ido cuesta arriba. Lo que antes había sido sufrimiento y ensimismamiento, ahora tenía otra percepción, era otra manera de ver las cosas ¡la esperanza! El buscar empleo para Marta me llevo a la acción, (me liberaba del ensimismamiento) puede que aquí me encontrara más cómodo. Marta empezó a trabajar en una empresa de inserción laboral, pero pronto nos dimos cuenta que la lejanía y otros imponderables aconsejaban otro tipo de empleo, por ello seguimos buscando una solución mejor para ella. De la necesidad se hace virtud. Con la ayuda de mis compañeros de profesión nuestros esfuerzos fructifican en la creación en el año 1995 de la Associació Catalana Nabiu (ACNabiu) “Per la integració laboral dels borderline en les Administracions Públiques”. Es un momento alto de autoestima, con el arropamiento de los compañeros, todos ellos empleados del Departament de Política Territorial i Obres Públiques iniciamos la andadura con estatutos en donde los aspectos fundacionales a resaltar son: 1) los socios empleados públicos no son familiares afectados. 2) El ámbito de acción es el de las Administraciones Públicas. 3) El beneficiario, todo ciudadano que tenga este problema.

- Creamos dos líneas de trabajo y su organigrama.

1) La inserción laboral de personas con Funcionamiento Intelectual Límite (contratación) en la Generalitat de Catalunya.

2) La investigación para mejorar dicha contratación. FIL trabajador, recursos humanos de la Generalitat, soporte profesional especializado para llevarla a término sin olvidar la asistencia sanitaria, la pedagogía, la formación profesional y continua, la legislación de normativa de acceso al empleo público así como los diferentes aspectos del derecho civil. Ahora, con el paso del tiempo observo los frutos obtenidos, unos de tipo social y otros de tipo personal.

Los de tipo social ha sido la puesta en marcha del proyecto ACNabiu y su continuidad en el tiempo, pasando de una apuesta personal a su normalización como herramienta útil en la contratación en el sector público.

Se han realizado más de 500 contratos temporales (Acuerdos del Gobierno de la Generalitat de Catalunya, documento jurídico único y fundamental para todo lo demás. La inclusión en el artículo 23 del convenio colectivo del personal laboral de la Generalitat de Catalunya del párrafo donde se añade el concepto FIL (borderline). Estos artículos 23 IV y 25 VI convenios, originando la conceptualización y creación de las convocatorias restringidas 2004-2005-2008 (78 contratos indefinidos). Esta normativa experimental aplicada nos ha de servir para futuras acciones legislativas de normalización.

A mi entender, el ciclo está cerrado en cuanto a la utilización de normativa pública experimental, si tenemos en cuenta la intervención de la Escuela de la Administración Pública de Catalunya impartiendo cursos de formación continuada y los estudios de necesidades formativas. En los aspectos personales he disfrutado de momentos muy gratos, de la amistad de muchos buenos profesionales y mejores personas, he viajado a diferentes foros y he procurado llevar este mensaje “es posible y recomendable pensar que en este mundo se puede y se debe ser altruista militante activo. También me he encontrado con la incompreensión de muchos, siendo solamente el padre de Marta me he sentido seguro ya que creo que el resultado es positivo, aunque todo avance conlleva un desgaste personal. Incluso en ocasiones hay que dar un paso hacia atrás antes de volver a avanzar. Pero no han de importar las batallas perdidas, pues lo importante es ganar la guerra y eso creo lo estamos consiguiendo. Finalmente agradecer a mis dos amigos y fundadores de ACNabiu, Pedro Ardoy Aibar y José Luís Causarás Castelló su fe en mis postulados, en mi persona y su consecuente permanencia, sin ellos ACNabiu no hubiera nacido.

10 Puntos Fundamentales de Funcionamiento y empleo en personas con FIL

- 1)** El FIL se entiende como un estado de funcionamiento desadaptativo en relación con las demandas del entorno. La discordancia entre la competencia personal y el entorno pone de manifiesto necesidades especiales de apoyo y ayudas en la población FIL.
- 2)** Desde un punto de vista sociológico las personas con FIL se encuentran en un espacio social que no es de nadie; tienen dificultades de inserción escolar, laboral, sanitaria y social pero no tienen derecho a ser atendidos conforme a su singularidad porque no son consideradas personas con problemas por parte de la Administración.
- 3)** El nivel de inclusión de una persona con FIL se hace a través de los indicadores del micro, meso y macrosistema.
- 4)** Para favorecer la inclusión social los poderes públicos por medio del diseño e implementación de las políticas adecuadas, deben eliminar los obstáculos que impiden la integración de personas con FIL en ámbitos sociales y laborales.
- 5)** Para realizar una evaluación completa y fiable de las personas con FIL habrá que tener en cuenta la historia personal completa, el CI, empleo de instrumentos validados de medidas de las capacidades adaptativas, recogida de información de personas significativas del explorado y valoración de ambiente.
- 6)** La opción responsable en el ámbito de las personas con FIL debe pasar por la implicación. Una implicación general de la actuación pública que atienda al colectivo en su conjunto.
- 7)** En el ámbito de la Unión Europea, se obliga a los países a prohibir la discriminación en el empleo por varios motivos, entre los que se incluye la discapacidad y se insta a promover medidas positivas de igualdad de oportunidades.
- 8)** El mecanismo legal de contratación de personas con FIL en Cataluña surge a raíz de los acuerdos de gobierno entre la Generalidad y la Asociación Catalana Nabiu.
- 9)** El ACNabiu manifiesta su especial preocupación por construir el marco teórico FIL, creemos que los profesionales de los técnicos en inserción laboral ha de ir aparejada con la vocación, las buenas prácticas y cualidades humanas.
- 10)** La falta de socialización de la investigación incide negativamente en el derecho vital como ciudadano de la persona con FIL para que pueda desarrollar toda su potencialidad. Si no hay una apuesta social clara para minimizar los impactos negativos, mantendremos la exclusión social y laboral permanente.

Referencias

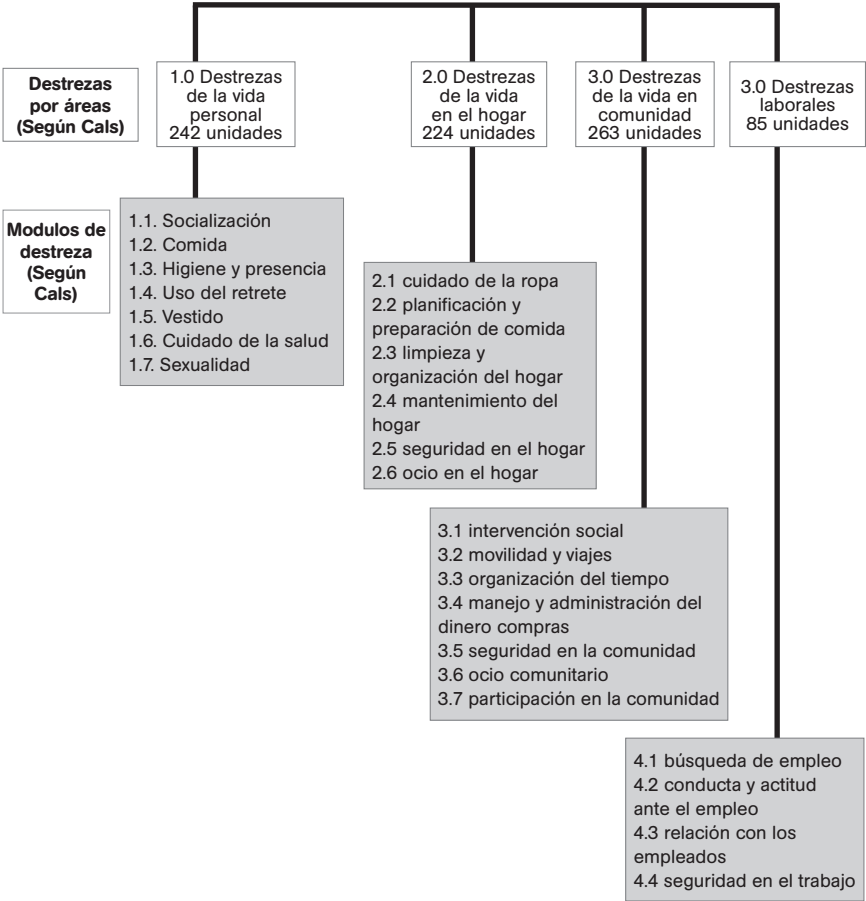
- Bruininks, R.H., Hill, B.K., Woodcock, R.W. y Weatherman, R.F.; Montero D. (trad.) (1996) *Inventario para la planificación de servicios y la programación individual (ICAP)* Bilbao, ICE Universidad de Deusto: Ed. Mensajero.
- Directiva 2000/78/CE, de 27 de septiembre.
- Gilman, C.J., Morreau, L.E., Bruininks, R.H. y Anderson, J.L.; Montero, D. y Unamunzaga, E. (trad.) (2002) *Curriculum de destrezas adaptativas (ALSC)* Bilbao, ICE Universidad de Deusto: Ed. Mensajero.
- Ley 13/1982, de 7 abril, Artículo 23 (DOGC núm. 3892 - 27/05/2003) http://www.gencat.es:8000/diari_c/3892/03132034.htm
- Ley 13/1982, de 7 abril, Artículo 25 (Diario Oficial de la Generalidad de Cataluña de 24 de mayo de 2006, número 4640; RESOLUCIÓN TRI/1596/2006), http://www.gencat.cat/diari_c/4640/06123117.htm
- Ley 30/2007 de contratos del sector público (BOE número 261 de 31/10/2007)
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, W. S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. P., Reeve, A. et al. (2002). *Mental retardation: definition, classification, and systems of support*. Washington, DC, American Association on Mental Retardation.
- McGrew, K. S., y Bruininks, R. H. (1989). The factor structure of adaptive behavior. *School Psychology Review*, 18, 64-81.
- Montero Centeno D. (1993). Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidad: Adaptación y validación del ICAP. Bilbao: ICE Universidad de Deusto.
- Morreau, L.E. y Bruininks, R.H.; Montero, D. (trad.) (2002) *Inventario de destrezas adaptativas (CALS)* Bilbao, ICE Universidad de Deusto: ed. Mensajero.
- Murray, B. (2004) Oportunidades de empleo y de formación para las personas con discapacidad: papel de la OIT. *EDUCACION OBRERA* (Ginebra), v.137, n.4, oct.-dic. 2004, p. 1-10.
- Organización Internacional del Trabajo (OIT) (1999) *Conferencia Internacional del trabajo (87ª. Reunión de Ginebra)*

- Organización Mundial de la Salud (OMS) Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2001). Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud (CIF) Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (1980) Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDIM).
- Resolución GAP/3418/2007, de 8 de noviembre (DOGC núm. 5100 - 31/03/2008).
- Resolución GAP/1513/2008 de 23 de mayo, (L001/08).
- Resolución GAP/1257/2004, de 21 de abril (L011/03).
- Resolución GAP/1266/2005, de 25 de abril (DOGC núm. 4611 - 10/04/2006).
- Rubio, F.J. (2006) La exclusión sociolaboral de colectivos con dificultades en su acceso al mercado laboral. Nómadas. Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas.
- Shogren, K. A., Bradley, V. J., Gomez, S. C., Yeager, M. H., Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, W. S. et al. (2009). Public policy and the enhancement of desired outcomes for persons with intellectual disability. *Intellect. Dev. Disabil.*, 47, 307-319.
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E. et al. (2009). Conceptualizing Supports and the Support Needs of People with Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities* 47[2], 135-146.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2009). The Intellectual Disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities* 46[4], 311-318.

6 Anexos

Anexo 6.1

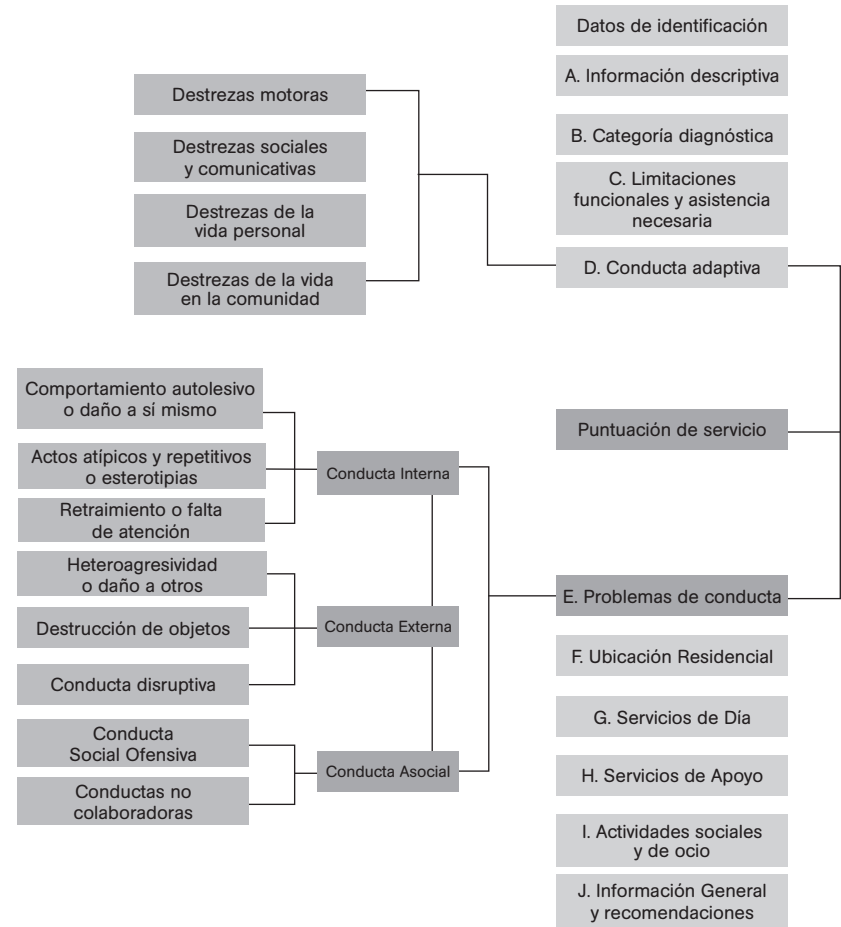
Estructura del Inventario de Destrezas Adaptativas (CALS)



Grupo Confil

Fuente: modificado de Morreau, L.E. y Bruininks, R.H.; Montero, D. (trad.) (2002)

Inventario para la Planificación de Servicios y la Programación individual (ICAP)



Grupo Confil

Fuente: modificado de Montero Centeno D. (1993)

La asociación catalana Nabiu (ACNabiu) es una entidad sin ánimo de lucro nacida el año 1995 por la voluntad de 126 socios, empleados públicos de la Generalidad de Cataluña, con la intención de luchar por la igualdad de derechos y deberes y la normalización social de las personas con Funcionamiento Intelectual Límite (FIL).

A continuación vamos a describir el recorrido de la experiencia de la ACNabiu en relación con la ocupación de personas con FIL en la Administración de la Generalidad de Cataluña.

El primer paso: los Acuerdos de Gobierno entre la Generalidad de Cataluña y ACNabiu.

El primer Acuerdo de Gobierno, con fecha 11 de noviembre de 1997, tenía como característica que los contratos tuvieran una duración de seis meses con una jornada laboral de cinco horas y consiguió la creación de 26 plazas entre los diferentes departamentos de la Administración catalana susceptibles de ser ocupadas por personas con FIL. Para cubrir estas plazas la ACNabiu, impulsora del proyecto, contó con el apoyo de diferentes entidades especializadas en la formación de personas con FIL. Dichas entidades profesionales, por medio de los técnicos de inserción, fueron las encargadas de analizar los puestos de trabajo y las funciones asignadas a los futuros trabajadores y de preseleccionar los candidatos de acuerdo con su perfil y su formación. La consideración que prevaleció era que no podía contratarse a ninguna persona que no pudiera justificar una formación adecuada al puesto diseñado. Los representantes de recursos humanos de cada departamento recibían la valoración inicial de cada trabajador y con esos datos, se realizaba la entrevista personal cuyo resultado debía decidir en teoría a quién contratar. En la práctica sin embargo los representantes de recursos humanos acababan confiando en el criterio de los técnicos en inserción lo que supuso que a la larga el trámite de la entrevista se suprimiera y la selección pasara a hacerse de manera directa por las entidades. Los puestos de trabajo que se diseñaron tenían asignadas tareas relacionadas con la reprografía y encuadernación, escanear documentos, de subalterno de planta, de control de documentación, de introducción de datos en el ordenador, correo, centralitas telefónicas, etc. Las dificultades mayores en este punto del proceso y que merecen destacarse son las contrataciones, previstas sólo para un período de seis meses fueron contraproducentes para todas las partes implicadas puesto que obligaba a entidades colaboradoras, a trabajadores y a la misma administración contratante a sufrir readaptaciones, de por sí costosas, de manera constante. En el momento en que los trabajadores con FIL empezaban verdaderamente a manejarse correctamente de manera autónoma y a rentabilizar sus potencialidades debían ser sustituidos por otros candidatos y reiniciarse

el proceso. Los mismos trabajadores eran los primeros afectados por este sistema, y no sólo ellos, se constató que debía contarse con la transferencia emocional entre éstos y los trabajadores de los diferentes departamentos que actuaban como tutores en el día a día, y a quienes los continuos cambios creaba también mucha frustración y una visión negativa del proceso de inserción.

Este tipo de experiencias además implican un importante coste económico. En este caso cabe mencionar que estas contrataciones no supusieron coste económico para la Administración Pública de la Generalidad, puesto que el coste del proceso de selección, adaptación y seguimiento de los trabajadores corrió a cargo de las entidades colaboradoras y de la ACNabiu. Los resultados obtenidos con la aplicación del primer Acuerdo de fecha 11 de noviembre de 1997, aconsejaron prolongar el programa de integración laboral con el mismo instrumento jurídico, sucediéndose la aprobación de cuatro Acuerdos más de carácter similar pero con pequeñas mejoras que se fueron introduciendo en cada uno ellos.

Un aspecto relevante en el proyecto de integración laboral promovido por la ACNabiu fue la incorporación de la Escuela de Administración Pública de Cataluña (EAPC) en el proceso. El objetivo era garantizar la formación continuada en el puesto de trabajo. La innovación de esta medida fue no sólo incorporar el órgano administrativo transversal de formación de la Administración pública catalana al proyecto de inserción, sino además formar tanto a las personas con FIL como a los tutores naturales, es decir, aquellas personas del ámbito laboral de las personas con FIL que les servían de apoyo y ayuda en el lugar de trabajo.

El segundo paso: las convocatorias restringidas para acceder a puestos de personal laboral fijo y de cambio de destino.

Este fue realmente el punto de inflexión en la integración laboral de las personas con FIL en la Administración Pública catalana, se materializó en tres convocatorias de acceso restringido a las personas con dificultades de integración laboral por razón de su capacidad intelectual:

- **La primera, de abril de 2004 (14 plazas de personal laboral fijo).**
- **La segunda, de abril de 2005 (31 plazas de personal laboral fijo).**
- **La tercera, de mayo de 2008 (33 plazas de personal laboral fijo).**

De las mencionadas convocatorias cabe destacar lo siguiente: se trataba de procesos de acceso restringido mediante el sistema de concurso de méritos y también que se trataba de plazas de personal laboral fijo.

Estas convocatorias seguían el esquema habitual de cualquier proceso selectivo de personal:

Al establecer el marco normativo: el actual convenio colectivo vigente cuyo artículo 25 da cobertura jurídica al concurso de méritos de acceso restringido.

Al determinar los requisitos de los aspirantes, que ya estaban determinados en el reiterado artículo 25 del convenio colectivo vigente: Los aspirantes deben tener un grado de discapacidad intelectual superior al 25%. En la convocatoria de 2004 se establecía este límite para acceder a cualquiera de los puestos de trabajo incluidos en la convocatoria. Pero en las convocatorias de 2005 y 2008 se definían dos tramos de discapacidad según el tipo de puesto. El primer tramo, para una discapacidad intelectual entre el 25% y el 29% y el segundo cuando la discapacidad intelectual es igual o superior al 30%.

Acreditar el nivel de conocimientos de catalán que establece cada convocatoria.

Poder desarrollar las funciones propias del puesto de trabajo sin necesidad de una supervisión o soporte constantes una vez superado el periodo de adaptación.

Acreditar los diferentes requisitos y su valoración. En la valoración, de acuerdo con lo establecido en el Convenio colectivo, el 90% corresponde a la valoración de la preparación profesional y el 10% al conocimiento del catalán.

Se establecen las características y funciones de cada puesto de trabajo. Entre las características específicas hay que destacar la jornada reducida de todos los puestos convocados.

Una peculiaridad de estas convocatorias era que, a pesar de ser para el acceso a puestos de personal laboral, no eran convocadas por cada Departamento como ocurre normalmente en el sistema de acceso para personal laboral fijo. En este caso la convocatoria se realizaba de forma centralizada por la Secretaría de Función Pública del Departamento de Gobernación y Administraciones Públicas, e incluía puestos de trabajo ofertados por todos los Departamentos de la Generalidad de Cataluña. Actualmente está en proceso de gestión y resolución el tercer concurso de méritos de acceso restringido para proveer 33 plazas de personal laboral fijo de la Generalidad de Cataluña, dirigido a personas con dificultades de integración por razón de su capacidad intelectual. Esta convocatoria se publicó en el DOGC 5138, de 26 de mayo de 2008, por Resolución del Departamento de Gobernación y Administraciones Públicas GAP/1513, de 23 de mayo.

Acuerdos de Gobierno

11 de Noviembre de 1997 a 27 de Mayo de 2005.

- 1)** Propuesta de Acuerdo del Gobierno por el cual se aprueba un proyecto de gestión de integración laboral para personas con deficiencia mental límite. APROBADO en la sesión del Gobierno de la Generalidad de Cataluña, del día 11 de noviembre de 1997.
- 2)** Propuesta de Acuerdo del Gobierno de la Generalitat por el cual se amplía el número de puestos de trabajo previstos en el Acuerdo de 11 de noviembre de 1997 relativo al proyecto de gestión de integración laboral para las personas con deficiencia mental límite. APROBADO en la sesión del Gobierno del día 21 de octubre de 1998.
- 3)** Propuesta de acuerdo del Gobierno de la Generalidad por el cual se prorroga y se amplía el proyecto de gestión de integración laboral para personas con deficiencia mental límite. APROBADO en la sesión del Gobierno del día 15 de junio de 1999.
- 4)** Propuesta de Acuerdo de Gobierno por el cual se prorroga el proyecto de integración laboral para personas con discapacidad intelectual límite (borderline) y se amplía a otros colectivos de jóvenes con discapacidades psíquicas. APROBADO en la sesión del Gobierno del día 29 de mayo del 2001.
- 5)** Acuerdo de Gobierno por el cual se prorroga el proyecto de integración laboral para personas con discapacidad intelectual límite (borderline) y a otros colectivos de jóvenes con discapacidades psíquicas. APROBADO en la sesión del Gobierno del día 27 de mayo de 2003.
- 6)** Propuesta de Acuerdo del Gobierno de la Generalitat de Catalunya por el que se aprueba la oferta de ocupación pública para el año 2005, de 31 plazas del grupo y categoría E ayudante de oficio servicios generales, para personal fijo, del Departamento de Gobernación y Administraciones Públicas.



Capítulo 7

Educación y alumnado con FIL

Sofía Isus y José M^a Cereza

1 Introducción

Para contextualizar el porqué de la situación vivida por las personas con FIL, tenemos que remontarnos a principios del siglo XX en París. La sociedad parisina, preocupada por el creciente fracaso escolar de la época, encargó a Alfred Binet la construcción de un instrumento que permitiera discriminar y predecir el éxito o fracaso académico de los alumnos.

Este encargo, que se desarrolló con gran acierto, representó un gran avance en la psicología y la pedagogía, sobre todo por su posterior evolución. En el campo que nos ocupa, este éxito fue el punto de partida de una concepción teórica que hemos arrastrado durante muchos años y que aún hoy tiene un gran peso en algunas formas de pensar y de concebir la educación. El hecho de estar situado en un punto u otro de la curva de distribución normal de la inteligencia sigue siendo el único factor para determinar el potencial de aprendizaje de una persona y marca de forma totalmente inamovible la posibilidad de éxito académico, negando así las más que comprobadas influencias directas de otros factores totalmente independientes de la inteligencia. En general las personas que presentaban retraso mental han sido tradicionalmente, víctimas de un modelo deficitario. Se las considera responsables únicas de sus dificultades, que se entendían permanentes e inamovibles, y que habían de acompañarles el resto de sus vidas. La sociedad lo que podía hacer por su “bien” era separarlas del resto de las personas consideradas “normales”.

Las personas con un funcionamiento intelectual límite (FIL) se han encontrado inmersas entre dos aguas. Mientras unos las consideraban parte de la población con retraso mental y por tanto, afectadas por el modelo deficitario, otros pensaban que no necesitaban ningún apoyo, ya que estaban dentro del intervalo normal de la inteligencia, olvidando en un caso lo que tienen en común y en otro lo que les separa de la población considerada “normal”.

Esta situación comportaba que estuvieran estigmatizados, en muchos casos, y sin los apoyos necesarios para acceder a una educación de calidad. La misma sociedad es la que les cierra las puertas antes sus problemas educativos, laborales o de recursos.

En esta visión sobre el origen constitucional del trastorno y la incurabilidad del mismo han tenido una buena parte de responsabilidad los modelos médicos, o interpretaciones sesgadas de los modelos psicométricos y/o conductistas. Éstos consideraban a las personas con alguna limitación intelectual, fuera del grado que fuera (incluyendo en algunos caso las personas con FIL), como deficientes en un primer momento y discapacitados más tarde, a los que había que categorizar, medir la inteligencia y escolarizar en centros de educación especial, utilizando métodos de instrucción directa para que adquirieran algunos limitados conocimientos, ignorando así el carácter contextual, ecológico e interactivo de todo proceso educativo.

El término deficiencia es una metáfora que se emplea para referirse a personas no aceptadas socialmente, considerando que son personas problemáticas que carecen de los recursos necesarios para integrarse en la sociedad (Brisenden, 1986).

En general, las personas discapacitadas han tenido una consideración negativa. Estas personas, como señala Wehmeyer (2009), eran consideradas como enfermas, rotas o necesitadas de arreglo. Además, el uso amplio de categorías contribuyó a legitimar la distinción entre sujetos discapacitados y sujetos no discapacitados, facilitando al sistema una diferenciación clara (Verdugo, 1995, Hegarty, 1996).

En España, hasta los años 80 la educación especial (EE) constituía un campo de estudio diferente al de la educación ordinaria y a menudo próximo de la psicología clínica (García Pastor, 2002).

La comprensión de la EE depende del marco de referencia en el que nos situemos -positivista, interpretativo, crítico- (Salvador, 2001) y la elección de este marco tiene profundas implicaciones morales y políticas tanto para los individuos como para la sociedad.

Actualmente, la educación especial en su evolución se ha ido alejando de planteamientos bio-médicos y psicológicos, consolidando progresivamente su dimensión pedagógica, su vinculación y acomodación al contexto de las Ciencias Sociales de la Educación (Jiménez y Vilà, 1999). Las personas con funcionamiento intelectual límite (FIL) ya no son consideradas como discapacitadas, salvo que concurren circunstancias socio familiares o de tipo personal que hagan elevar el porcentaje de discapacidad al 33%.

Las personas de este colectivo heterogéneo presentan limitaciones en su capacidad intelectual y en su conducta adaptativa, aunque pueden lograr una calidad de vida similar al de las personas sin limitaciones intelectuales, pero para ello será necesario que dispongan de apoyos puntuales en algunas áreas de su vida. Como se ha visto en otros capítulos, diferentes autores, Luckason (1992), Verdugo (1992) consideran el término apoyo en el sentido de ayuda, recurso, andamiaje, que favorece la participación y la autodeterminación del individuo.

En las personas con FIL se mezclan las causas de tipo orgánico con otras que tienen un origen más ambiental por razones de vivir en entornos culturales, sociales y económicos desfavorecidos.

Como señalan Artigas y col. (2003) hay unas personas cuyo funcionamiento intelectual limitado esta relacionado con una lesión cerebral debida a condiciones genéticas, problemas durante el embarazo, parto o problemas de salud posteriores. En otros casos, las causas del bajo funcionamiento general apuntan a entornos socioculturales y familiares muy desfavorecidos.

2 El alumnado FIL en la escuela

El alumnado con funcionamiento intelectual límite, a pesar de no formar parte de la categoría de personas con discapacidad, tiene necesidades educativas especiales (NEE). Solà y López (1998) entienden por NEE las características que presentan algunos sujetos respecto al aprendizaje, y que suponen algunas dificultades cuyo abordaje requiere medidas educativas especiales.

El concepto de capacidad de inteligencia límite, como señala Artigas et al (2007), se suele utilizar como categoría diagnóstica, con unas connotaciones similares a las del retraso mental, pero destacando su carácter leve.

Es cierto que estas personas no tienen retraso intelectual, pero tampoco disponen de las habilidades cognitivas para interactuar con su entorno, como sucede con otras personas.

De alguna manera, se encuentran en una situación parecida a la de las personas con discapacidad intelectual. Tal y como señala Barnes (1997), la discapacidad es algo que se impone a nuestras limitaciones por la forma en que se nos aísla y excluye innecesariamente de la participación plena en la sociedad.

A partir de 1973, el alumnado con FIL deja de ser una de las categorías de las clasificaciones de discapacidad intelectual, si bien esto no niega que realmente exista una capacidad intelectual límite. Bajo la etiqueta FIL, como señala Gallen (2006), se encuentran alumnos con trayectorias personales totalmente distintas que tienen en común su bajo rendimiento escolar.

La inteligencia límite comportará también, limitaciones en las habilidades adaptativas (comunicación, cuidado personal o destrezas sociales). Estas limitaciones son responsables de que su aprendizaje y desarrollo sea más lento, necesitando más tiempo para aprender a hablar, vestirse o comer.

También tendrán problemas en su rendimiento escolar por sus dificultades en la adquisición de competencias específicas, como la lectura, la escritura o cálculo, debido a una bajo nivel de comprensión, pobreza en la fluidez verbal, dificultades en el proceso de razonamiento y de simbolización, poca atención y concentración, o falta de autoestima y de iniciativa personal. (Farras, 2002).

Todo esto es debido, en parte, a la falta de un diagnóstico claro y una detección temprana, de manera que muchos alumnos y alumnas que engrosan el “fracaso escolar” son personas con FIL, no detectadas.

Una mayoría de alumnos/as no son diagnosticadas como personas con inteligencia límite hasta que comienzan a ir a la escuela e incluso pueden llegar hasta el final de la etapa de primaria, a los 12 años, sin diagnóstico. Su aparente normalidad dificulta la detección del problema. Con la llegada de la adolescencia, las distancias con sus compañeros en la adquisición de las competencias académicas se incrementan notablemente, pudiendo producirse desajustes en su comportamiento. Pueden empezar a sentir un rechazo social a causa de su inadaptación al ocio, a las relaciones afectivas, al trabajo o a la vida autónoma. La ausencia de diagnóstico los despoja de posibles derechos y ayudas que permitan afrontar un presente difícil y un futuro oscuro y cargado de pronósticos mas bien conflictivos (Bonat, 2006). Si bien, con los apoyos necesarios, especialmente de los compañeros, su desarrollo puede seguir pautas de mayor normalidad.

Una adecuada coordinación entre las áreas de salud, servicios sociales y educación podría facilitar un diagnóstico precoz y una intervención individualizada que tendría efectos positivos en el proceso de escolarización de estos alumnos, tanto en el ámbito curricular como personal y social.

No hay un acuerdo general sobre la conveniencia de que estos jóvenes tengan una etiqueta que los identifique, especialmente entre las familias. Mientras que unos padres consideran que esta etiqueta los estigmatiza, otros no la ven como un obstáculo, valorando el que han de competir con las personas sin discapacidad, pero sin contar con los apoyos de los que disponen las personas con discapacidad intelectual. Además, en ocasiones pueden aparecer dificultades añadidas si el funcionamiento intelectual límite va asociado a problemas de salud mental. Para algunos autores (Ortega, 2004) hay una relación directa entre el FIL y el trastorno límite de personalidad, al considerar que una inteligencia límite acarrearía a la larga un trastorno límite de personalidad, pero también este trastorno puede conducir a una limitación intelectual. Otros, por el contrario consideran que son trastornos independientes entre sí. (Marsha, 2002).

Desde principios de los años 80, en España, alumnado con discapacidades físicas o intelectuales empiezan a escolarizarse en centros ordinarios gracias al reconocimiento de sus derechos y a la aparición de diferentes modelos propios de paradigmas subjetivos, que cuestionaban la existencia de la discapacidad en un sentido absoluto. Como señala Barnes (1997), la discapacidad es algo que se impone a nuestras limitaciones por la forma en que se nos aísla y excluye innecesariamente de la participación plena en la sociedad.

Los modelos competenciales, propios de paradigmas integradores (modelo ecológico, la definición de retraso mental de la Asociación Americana sobre el Retraso Mental (AAMR, 1992), y posterior revisión del 2002 consideran que la discapacidad intelectual es interactiva y que depende tanto de las limitaciones funcionales de la persona como de los apoyos disponibles en el entorno. Esta definición de la AAMR, provocó un cambio de paradigma en la concepción de la discapacidad intelectual, centrando la atención en la necesidad de disponer de diferentes apoyos, y que en el caso de las personas con FIL, éstos serán de tipo intermitente.

En este sentido Giné (2006) señala, que el progreso del aprendizaje de una persona con inteligencia límite está más en función de las oportunidades y experiencias que se le han facilitado en los diferentes entornos de la vida, que en su propia limitación.

Las familias del alumnado con limitaciones intelectuales han visto como desde una situación de segregación escolar, en centros específicos se ha ido avanzando hacia la integración en centros ordinarios. Si en un primer momento se pretendía únicamente que compartieran aula con compañeros sin discapacidad, ahora se quiere poner el énfasis en lo que se enseña y aprende el alumno. Actualmente, la escuela inclusiva que la sociedad quiere, ha de convertirse en una escuela para todos donde se espera que este alumnado, además de socializarse, adquiera un bagaje cultural y sobre todo unas competencias que les ayude a incorporarse, en condiciones adecuadas, a la sociedad.

3 Necesidades educativas del alumnado con FIL

El alumnado con FIL se encuentra en una zona de “vulnerabilidad” (Echeita, 2007). La acción educativa, será uno de los factores que puede llevar a los jóvenes de este colectivo (al acabar su escolaridad) a zonas de integración en el ámbito social y laboral, o a zonas de exclusión que los conducirá a trabajos precarios por falta de la adecuada formación.

Por ello, los centros educativos tienen que ofrecerles un currículo amplio y equilibrado que les garantice aprendizajes académicos

funcionales, a la vez que se preocupe de su crecimiento personal y social. El currículo ha de ser, como afirma Silanes (2005), un instrumento pedagógico para poder integrar de manera secuencial los objetivos escolares dentro de un conjunto de situaciones prácticas y cotidianas que den sentido a los aprendizajes académicos básicos.

Las propuestas curriculares han de contemplar tanto las necesidades presentes de estos alumnos, como las futuras, considerando las características de los entornos en los que se desenvolverán, por lo que los aprendizajes, en buena medida, tendrán que ser significativos y funcionales. Para conseguir estos objetivos será necesario que este alumnado cuente, además de con los recursos humanos ordinarios (tutores y profesores), con otros complementarios: profesores de apoyo, servicios educativos de zona, especialistas de centros de educación especial y servicios específicos.

Si no existen los apoyos necesarios, estos alumnos tendrán un bajo rendimiento escolar en primaria que se incrementará sensiblemente en secundaria, de manera que el alumno puede vivir de forma muy negativa esta situación y responder con conductas desajustadas que le pueden comportar el rechazo de la institución, obligando a la familia a buscar un emplazamiento escolar alternativo en centros de educación especial.

Entre los recursos personales, también hay que incluir a los compañeros sin limitaciones intelectuales, ya que como señala Echeita (2007), el aprendizaje entre iguales es una herramienta muy importante para el alumnado situado en la “zona de vulnerabilidad”; si bien la ayuda de los compañeros sólo será posible, si las estructuras organizativas del centro son de carácter cooperativo.

Las estructuras organizativas cooperativas, junto con la enseñanza multinivel (Collicot, 2000) son medios idóneos para que el alumnado con FIL pueda adquirir aquellos aprendizajes que le permitan desenvolverse con éxito en la sociedad, y más concretamente: competencias vinculadas a las áreas de carácter instrumental, actitudes positivas hacia uno mismo y hacia el aprendizaje, valores básicos para la comprensión y el acceso a la cultura, habilidades para participar en la sociedad, hábitos de trabajo y autonomía.

Los docentes han de facilitar que estos aprendizajes básicos para la vida de los alumnos con NEE se pongan en práctica en diferentes entornos y situaciones de manera que puedan ser interiorizados y, por consiguiente, útiles en la vida personal y social de estos jóvenes. La educación encuentra su sentido, como señala Giné (2006), cuando contribuye de forma decisiva a promover oportunidades que signifiquen poner a las personas en la mejor situación para sacar provecho de las experiencias propias de la vida diaria y, por tanto, para incrementar su grado de satisfacción personal.

3.1 Itinerarios educativos actuales del alumnado con funcionamiento intelectual límite

Los niños/as con funcionamiento intelectual límite, al igual que el resto de la población escolar, se incorporan a centros educativos ordinarios de la etapa de primaria en la edad que les corresponde, una vez han cubierto el primer tramo de la educación preescolar.

Esta población heterogénea de alumnado inicia este tramo educativo sin haber podido beneficiarse de la atención precoz que proporcionan los servicios interdisciplinarios de atención temprana, y que habría favorecido su crecimiento afectivo, emocional e intelectual, de manera que se encuentran en una clara desventaja con respecto a sus compañeros.

Las familias, en los primeros años de escolarización en esta etapa, tienen expectativas positivas sobre el progreso de su hijo/a en el ámbito curricular y social, pero a medida que alcanza los últimos cursos de esta etapa, se va reduciendo su grado de participación y su bienestar emocional, que cae significativamente cuando pasa a la Etapa de la Secundaria Obligatoria (ESO).

Diferentes estudios (Echeita et al., 2009) reflejan que las familias de hijos con NEE (derivadas de una limitación intelectual), valoran positivamente la situación de sus hijos en las etapas infantil y primaria. Esta valoración se centra en el aprendizaje, el trato que sus hijos reciben de sus compañeros, o en su nivel de autoestima.

Cuando estos alumnos acceden a la ESO, sus familias ya no están tan satisfechas con la atención educativa que reciben sus hijos/as y que como apunta Echeita (2009), un importante porcentaje de alumnos tampoco están satisfechos con su vida y se encuentran tristes.

Esta realidad lleva a una parte de las familias a escolarizar a sus hijos en centros de educación especial (CEE) al acabar la etapa de primaria. En Cataluña, entre los centros de educación especial que existen, unos pocos están especializados en la educación de este colectivo de alumnos (FIL) que cubren tanto las etapas de escolaridad obligatoria como postobligatoria, ofertando, también, programas formativos y centros especiales de trabajo (CET).

Una mayoría de las familias que optan por este itinerario educativo (centros específicos), valoran especialmente, para su hijo/a:

- Que pueda compartir aula con alumnos con unas necesidades educativas similares.
- Que no exista el rechazo social de los compañeros, que sí podría tener en el centro de secundaria.
- Evitar los problemas derivados de una posible inadaptación en el instituto.
- La tranquilidad de no tener que buscar un nuevo centro cuando su hijo acabe la ESO.
- Considerar que la atención educativa será mas personalizada y con un profesorado más especializado que en el centro ordinario.

- Considerar que el profesorado podrá dedicarle más tiempo dado el número reducido de alumnos que hay por aula, en relación con los centros de la ESO.

De todas maneras la mayoría del alumnado con FIL está escolarizado en centros educativos ordinarios, a pesar de que cuando inician su escolaridad obligatoria no tienen un dictamen de matriculación, en el que se recojan las diferentes medidas que habrá que poner en práctica para atender sus necesidades educativas a lo largo de su escolaridad, lo que dificulta el acceso a los recursos y servicios de los que disponen los alumnos con discapacidad.

Aún contando con estas limitaciones, el alumnado con FIL se beneficia de un entorno más normalizado, que le será positivo, siempre y cuando le ofrezca oportunidades de estar, de participar y aprender.

Freeman y Alkin (2000) señalan que los alumnos con limitaciones intelectuales escolarizados en centros ordinarios tienen un mayor rendimiento académico y una mejor competencia social que aquellos alumnos que están en aulas de educación especial.

Pero esto no es posible en aquellos centros de secundaria que agrupan al alumnado en función de “capacidades” medidas a través del rendimiento escolar y que comporta en la práctica, que el alumnado con limitaciones intelectuales estará en el grupo de los “no competentes” junto con el resto del alumnado con dificultades de aprendizaje.

Una parte de los centros de secundaria, aún son un filtro para separar el alumnado que irá a estudios postobligatorios del resto.

Una práctica usual de algunos centros educativos de secundaria consiste en derivar a los alumnos con dificultades importantes de aprendizaje a centros específicos o unidades creadas para asumir población con fracaso escolar y trastornos de conducta.

Esta manera de actuar de los centros educativos puede explicar las dificultades que tienen los alumnos etiquetados como FIL, que tienen muy difícil su tránsito por esta etapa educativa.

Hay quien considera (Everelles, 2005) que los sistemas escolares que segregan y etiquetan al alumnado no se reducen a modelos del pasado, sino que siguen vigentes con el surgimiento de nuevas etiquetas diagnósticas (dificultades emocionales, dificultades de aprendizaje), que se crean con finalidades principalmente segregadoras y que condicionan definitivamente las prácticas escolares haciendo muy improbables las iniciativas de participación del alumnado previamente etiquetado.

Entre los centros de secundaria, se observan resistencias al cambio que supone pasar de enseñar a una minoría selecta, a atender a una población diversa en capacidades, motivaciones e intereses, por lo que existe el peligro de que se puedan interrumpir o alterar los procesos programados por las administraciones educativas.

Si además en estos centros, los sistemas de apoyo son insuficientes o poco eficaces, se entiende que algunas familias opten por escolarizar a

sus hijos/as con limitación intelectual en centros en los que hay otros alumnos con necesidades educativas similares a las suyas y en los que el éxito académico es posible.

Ante esta realidad, hay quienes cuestionan los beneficios de la inclusión educativa cuando los alumnos presentan una limitación o discapacidad (Warnock, 2005), y otros autores apuntan en sus investigaciones que no encuentran una relación directa entre inclusión y resultados académicos (Farell et al. 2007).

Más allá de la importancia que se le pueda dar al emplazamiento escolar del alumnado con limitaciones intelectuales y discapacidades, parece ser que lo fundamental son las condiciones en que se ha de desarrollar su escolaridad, las formas organizativas y las prácticas educativas (Font, 2009).

Entre las características que han de tener los centros educativos que tienen la voluntad de atender a la diversidad de su población escolar, que caminan hacia la inclusión, podemos señalar algunas que guardan una estrecha relación con lo dicho por Ainscow (2001a). Estos centros han de tener:

- Un proyecto educativo comprometido con la atención a la diversidad y compartido por toda la comunidad educativa.
- Una plantilla estable y altamente implicada en la mejora de las situaciones de la enseñanza, que se sirve de la práctica reflexiva y tiene una predisposición a la formación continua.
- Un clima de aula y centro que favorece la participación de alumnos y profesores.
- Un liderazgo fuerte del equipo directivo, que facilite una participación activa del profesorado, individualmente y a través de los órganos de coordinación.
- Una organización eficaz de los recursos disponibles en el centro para ponerlos al servicio del alumnado que más los necesita.
- Unas metodologías dirigidas a facilitar el aprendizaje de todos los alumnos en un ambiente de cooperación tanto entre profesores como entre alumnos.
- Una relación estrecha de la escuela con el entorno que permita establecer vínculos entre el centro educativo y entidades de la comunidad.
- Medidas que faciliten el acceso al currículum de todos los alumnos a través de adaptaciones curriculares más y menos significativas, contemplándose planes individualizados para los alumnos con más dificultades de aprendizaje.
- La existencia de apoyos externos, provenientes tanto de los servicios educativos de la zona como del centro de educación especial que actúa como centro de referencia, y dirigidas tanto a los alumnos y profesores como a las propias familias.

3.2 Los centros de educación especial en Cataluña

Los centros de educación especial, desde su creación hasta comienzos de los años 80, han sido referentes de la educación de los alumnos con limitación intelectual, especialmente en el período en el que la escuela ordinaria excluyó a este alumnado, al no aprender al mismo ritmo que la mayoría de sus compañeros.

A partir de este momento y, como consecuencia del movimiento en defensa de la integración escolar, empieza a cuestionarse su existencia. Estos centros, en general, han venido realizando un trabajo satisfactorio con su alumnado, al que han atendido, especialmente, en el período en el que la escuela ordinaria los excluyó al no aprender al mismo ritmo y necesitar apoyos específicos.

Tradicionalmente, una buena parte del colectivo de alumnos con FIL, el que estaba detectado y diagnosticado, estaba escolarizado en centros específicos.

Actualmente en Cataluña, a pesar de que la administración educativa ha dado instrucciones para su escolarización en centros, algunos alumnos con FIL continúan escolarizándose en centros especializados en alumnado con funcionamiento intelectual límite, o en centros específicos generalistas, cuando presentan un trastorno de personalidad asociado a la limitación intelectual.

En los últimos años estos centros se encuentran sin saber exactamente qué se espera de ellos, y cual puede ser su futuro. La presentación del Pla d'Acció 2008-2015 "Aprendre junts per viure junts" arroja un poco de luz a esas incertidumbres.

En este documento se dice que una parte de los centros de EE serán proveedores de ayudas y apoyos a los alumnos/as con discapacidad para favorecer su inclusión. Algunos de éstos, serán considerados centros de referencia para determinadas discapacidades o para una zona geográfica concreta.

Hay sectores sociales que cuestionan la existencia de los centros de educación especial, incluidos los especializados en alumnado con funcionamiento intelectual límite, considerando que deben desaparecer en el momento en que los centros ordinarios puedan responder a las necesidades de toda esta población.

En el momento presente unos centros específicos ven como su matrícula se va reduciendo en estos últimos años, pero otros mantienen el número de alumnos/as que han tenido hasta ahora, e incluso algunos tienen más alumnado que en años anteriores.

En Cataluña, desde el Decret 299/1997 ya se preveía la colaboración entre los centros ordinarios y los centros de educación especial, tanto en la movilidad de profesionales como en la escolaridad compartida o el intercambio de experiencias.

Tanto la LOE, a nivel estatal, como la LEC, a nivel autonómico, son leyes educativas que contemplan la existencia de centros de educación especial, si bien éstos serán para el alumnado que no puede ser

atendido en centros ordinarios por la especificidad de sus necesidades educativas, dejando definitivamente de ser un posible referente para el alumnado con funcionamiento intelectual límite, que con los apoyos intermitentes que necesita puede escolarizarse en centros educativos ordinarios.

Nosotros creemos que la función de los centros específicos, en el contexto de una escuela inclusiva, será ofrecer servicios al profesorado, alumnado y familias de una zona geográfica determinada. Los centros de educación especial han de ser un puente de apoyo para la inclusión escolar y comunitaria del alumnado con NEE, manteniendo relaciones de colaboración con los servicios e instituciones de su zona (Font, 2009). El alumnado con FIL saldrá beneficiado si estos centros colaboran en la formación del profesorado, elaboran recursos didácticos, facilitan materiales didácticos específicos, y dan formación específica cuando lo requieran. Los docentes de los centros ordinarios serán más competentes para atender a la diversidad de su alumnado y también contarán con más medios.

3.1.1 Normativa específica de Cataluña

El Departament d'Educació ha regulado progresivamente la atención a las personas con discapacidades mediante diferentes disposiciones normativas:

1981: Circular por la cual se establecen los criterios de actuación en el campo de la de la educación especial en Cataluña.

1984: Decret 117/1984, de ordenación de la educación especial para su integración en el sistema educativo ordinario.

1994: Decret 155/1994, de regulación de los servicios educativos del Departament d'Educació.

1997: Decret 299/1997, de regulación de la atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales.

2003: Pla Director de l'Educació Especial.

2008: Pla d'acció 2008-2015 “Aprendre junts per a viure junts”.

2009: Llei d'Educació (Catalunya).

4 Medidas legislativas

La administración educativa tiene un papel fundamental en este camino a la inclusión escolar y social del alumnado con necesidades educativas especiales. Para ello tienen que crear culturas inclusivas cuyos principios guíen las decisiones sobre las políticas y las prácticas en los centros educativos (Ainscow, 2001b), de manera que se haga realidad el objetivo de conseguir una comunidad segura, acogedora, colaboradora y estimulante en la que se eliminen las barreras al aprendizaje y

participación del alumnado con NEE y en concreto el alumnado con funcionamiento intelectual límite.

La administración educativa española y catalana asumieron el planteamiento del Consejo de Europa, en su “Informe sobre los futuros objetivos del sistema educativo y formación del 2001” y en este sentido el Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya ha presentado disposiciones legales en las que se recogen medidas sobre la atención a personas con alguna discapacidad, con el objetivo de potenciar que el acceso de alumnos con discapacidad a una educación inclusiva, que pretende ser uno de los ejes básicos de la calidad del sistema educativo catalán.

Entre estas medidas, se puede destacar la creación de unidades de apoyo a la educación especial (USEE), el incremento del número de psicopedagogos en los servicios educativos de zona, la creación de servicios de apoyo especializado en centros de educación especial para atender a determinados tipos de dificultades (trastornos de conducta etc.) o el incremento de la formación a docentes sobre recursos metodológicos.

Por tanto, uno de los retos del sistema educativo actual es avanzar progresivamente hacia un modelo de escuela en el que todo el alumnado pueda participar, de acuerdo con sus posibilidades y sin discriminaciones, en las actividades escolares ordinarias. (Departament d'Educació, 2008).

De todas maneras hay que señalar que los procesos de inclusión que en estos últimos treinta años se han impulsado en diferentes países, con el fuerte respaldo de la comunidad internacional y del movimiento asociativo no generan los niveles de aprendizaje y participación que todos esperábamos, al menos, no en todas las etapas educativas ni en todas las situaciones de discapacidad (Echeita et al. 2009).

A pesar de las normativas desarrolladas, la inclusión escolar no sigue la progresión lineal que la propia administración educativa esperaba, por lo se alzan voces reclamando que habría que posponer en el tiempo, el derecho de algunos alumnos/as con NEE a escolarizarse en centros educativos ordinarios, en beneficio de aquellos otros cuya incorporación a la escuela no plantea tantas dificultades al profesorado. Hay que considerar, como señala Wrigley (2007) la fuerte presión que reciben actualmente las escuelas para conseguir determinados objetivos de eficacia que les son impuestos externamente desde las administraciones educativas. Estas exigencias son difíciles de compatibilizar con la tercera generación de prácticas inclusivas, en la que el punto de mira pasa de defender y apoyar fundamentalmente dónde un estudiante recibe su programa educativo a centrarse en qué se enseña al estudiante (Wehmeyer, 2009).

5 Transformación de los centros educativos ordinarios para hacer realidad la inclusión escolar

Como señala Giné (2006), la inclusión está vinculada al proceso de transformación de los centros para adaptarse a la diversidad de su alumnado, incrementando las oportunidades de participación de éste y la consecución de los objetivos previstos.

Para que este alumnado con NEE, más en concreto aquél que tiene un funcionamiento intelectual límite, sea atendido adecuadamente, habrá que introducir progresivamente cambios significativos en los centros educativos, especialmente de secundaria obligatoria, dado que en muchos institutos tiene un marcado carácter selectivo.

Pujolàs (2006) considera que hay que transformar la organización de los centros educativos y la estructura de aprendizaje de las aulas de manera que puedan ser realmente inclusivas. Los alumnos han de poder aprender juntos en un mismo centro y en una misma aula, a pesar de que sean muy diferentes.

La administración puede apoyar el proceso de inclusión escolar a través de medidas legislativas, incrementando los recursos, cediendo mayores márgenes de autonomía a los centros y difundiendo las buenas prácticas de los centros más eficaces y comprometidos en la atención a la diversidad.

Actualmente, en Cataluña hay centros con planes estratégicos de autonomía que disponen de más recursos económicos y una mayor capacidad de decisión tanto en la organización como en la selección del perfil profesional de una parte de sus docentes.

Estos centros, en principio, están en mejores condiciones para responder a las necesidades de su alumnado, al poder contar con una plantilla más estable y comprometida a la que le será más fácil elaborar objetivos compartidos y decidir la formación que necesitan para atender mejor al alumnado con más dificultades de aprendizaje.

En cualquier caso, los centros tienen que ser verdaderas comunidades de aprendizaje (Pujolàs, 2006) donde no se establecen diferencias entre alumnos ordinarios y especiales, ya que todos ellos tienen que aprender al máximo de sus posibilidades.

En estos entornos es efectivo el aprendizaje, ya que el alumno se siente seguro y valorado por sus compañeros, que lo aceptan y respetan y con un profesorado que tiene expectativas positivas en sus capacidades, planteándole actividades ajustadas a sus competencias y ofreciéndole ayudas en los momentos que las necesite. El éxito recompensa el esfuerzo y contribuye a que el alumnado con FIL, entre otros, mejore su autoconcepto e incremente su autoestima.

Una intervención global sobre las necesidades del alumnado con dificultades de aprendizaje requiere una colaboración interdepartamental (trabajo, sanidad etc.) y la complementariedad de las acciones de la administración educativa con las de las entidades locales ya que todas estas instituciones públicas, en su ámbito de actuación, tendrán que tener incidencia en la atención de personas con especiales dificultades, como el colectivo con FIL, ya sea a nivel personal, escolar, social o laboral, es decir, se requiere toda una organización compleja de trabajo en redes, totalmente coordinado.

6 La educación de los alumnos con FIL en Europa

En el informe elaborado por la Agencia sobre la Educación Especial en Europa, en el 2003, ya constata que la inclusión, generalmente, funciona bien cuando el alumnado con necesidades educativas especiales está en la etapa de primaria, pero cuando este alumnado alcanza la etapa de secundaria, aparecen muchas dificultades derivadas del aumento en la especialización de las áreas y de los modelos organizativos utilizados.

En los diferentes países hay centros de secundaria con modelos de agrupamiento que tienden a seleccionar a los alumnos por sus “capacidades”, medidas a través del rendimiento académico.

La explicación de este comportamiento la podemos encontrar en la complejidad curricular de la etapa y en la existencia de asignaturas muy específicas, pero también en las limitadas estrategias didácticas y organizativas que tiene una parte del profesorado, y en la exigencia social de buenos resultados académicos a los centros educativos.

Esta “presión” limita los recursos que los centros destinan a la población más vulnerable, como es el caso del alumnado con limitaciones intelectuales.

En general, en Europa, la inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales en la etapa de secundaria avanza lentamente y con muchas dificultades, especialmente, por la insuficiente formación pedagógica del profesorado y por sus actitudes poco favorables hacia este colectivo de alumnos.

De todas maneras estas actitudes dependen, fundamentalmente, de sus experiencias anteriores con alumnos con NEE, de su formación específica en la atención del alumnado con dificultades, de los recursos internos y externos al centro, así como de las condiciones en que realizan su docencia, especialmente, del número de alumnos que atienden por clase y del porcentaje de éstos que presenta algún tipo “handicap” intelectual.

El alumnado con limitaciones intelectuales, que actualmente se incorpora a la secundaria, tiene un funcionamiento intelectual límite o

un retraso mental ligero. En general el resto de alumnos con retraso mental, difícilmente, accede a esta etapa.

Hay un consenso entre los diferentes países respecto a que la actitud positiva del profesorado y de la comunidad educativa sobre la inclusión, es la base para conseguir el éxito. La actitud positiva hacia el alumnado con NEE y especialmente si éstos presentan una limitación intelectual influirá positivamente en el grado de implicación y de sensibilidad del profesorado hacia las necesidades de estos alumnos.

El aprendizaje de los alumnos con FIL depende más de la organización de los centros y de las prácticas del profesorado que de sus características y limitaciones, si bien hay factores externos que también hay que considerar, tales como la política educativa de la administración central o regional, la financiación, el grado de colaboración de las entidades locales, etc.

En otro estudio de la Agencia Europea de la Educación Especial en el 2006, se considera que los centros educativos tendrían que plantearse varias cuestiones clave, entre ellas: ¿cómo se puede trabajar con las diferencias en el aula? o ¿qué condiciones son necesarias para tratar con las diferencias en el aula?. Este estudio entiende que la inclusión, en los diferentes países, se organiza de diferentes maneras y a niveles distintos, pero que en todos ellos hay que adaptar el currículo escolar a las necesidades de todo el alumnado, tengan o no necesidades educativas especiales.

La Agencia propone un grupo de factores que parecen ser efectivos para la educación inclusiva de alumnos con dificultades en su aprendizaje. Entre estos factores, se pueden considerar especialmente importantes para atender las necesidades educativas del alumnado con FIL, las siguientes propuestas metodológicas:

- La enseñanza cooperativa.
- Un profesor es más efectivo si puede aprender de compañeros con más experiencia y formación, y si las personas significativas para él, en su entorno inmediato le ofrecen ayudas específicas cuando las necesita
- Aprendizaje cooperativo. Los alumnos han de tener la posibilidad de trabajar juntos y para ello se les ha de entrenar. Este tipo de estrategia facilita el aprendizaje de alumnos con limitación intelectual, especialmente en las áreas cognitiva y socioemocional.
- Agrupamiento heterogéneo. Esta modalidad organizativa evita la selección del alumnado, el etiquetado del alumnado con limitaciones intelectuales, que deja de ser considerado como incapaz.
- Solución cooperativa de problemas. Comporta la presentación de un conjunto de normas, que han de ser claras y consensuadas con la clase, así como medidas disuasorias o incentivos para regular el comportamiento.
- Sistema de aula de referencia. Este sistema supone que el alumnado con limitación intelectual esté ubicado en una zona con dos o tres aulas, atendidos por un reducido equipo de profesores. Este sistema

comporta que este alumnado dispone de un entorno estable con el que se identificará con facilidad. Los profesores también tienen más oportunidades de colaborar entre sí y de intercambiar experiencias.

- Estrategias de aprendizaje alternativo. La diversidad de metodologías en el aula, adaptadas a los patrones de aprendizaje (Johnston, 1998) de cada alumno/a, es la mejor manera de asegurar el proceso de aprendizaje. Las actividades del aula en su conjunto deben ser programadas de tal manera que incidan en cada estilo de aprendizaje. Con este modelo, el alumnado con FIL se podrá sentir protagonista de su propio aprendizaje. Se pretende enseñar a los alumnos cómo aprender y cómo solucionar las dificultades que se le vayan presentando en su itinerario escolar y vital.

Los factores señalados y, en general, todas aquellas estrategias utilizadas por el profesorado en la etapa de primaria, han de servir para introducir cambios significativos en la atención del alumnado con dificultades, especialmente de tipo intelectual, en la etapa de secundaria.

No sería explicable que un alumno con funcionamiento intelectual límite al dejar su centro escolar de primaria no pudiera incorporarse al centro de secundaria con sus compañeros de clase y tuviera que escolarizarse en un centro específico. Lo que suceda en la etapa de secundaria será determinante para el acceso a la formación profesional de este alumnado, el alumnado FIL y para su futura inserción sociolaboral.

7 La formación profesional

En España, el alumnado con FIL al acabar el periodo escolar ha tenido tradicionalmente pocas posibilidades de recibir una Formación Profesional adaptada, que lo preparara para su incorporación al mundo laboral ordinario.

La legislación educativa ha tratado de diversos modos la formación profesional inicial. La ley de 1974 organizaba la Formación Profesional en dos ciclos, y se podía acceder sin tener aprobada la Educación General Básica. Los estudiantes cursaban una formación profesional con una gran carga de formación académica básica, por lo que se podía dedicar poco tiempo a la verdadera formación para ejercer una profesión.

El colectivo con problemas de aprendizaje no podía alcanzar los niveles mínimos por lo que la administración educativa y, en algunos casos, las administraciones locales, tuvieron que habilitar diversas figuras formativas que permitieran profesionalizar mismamente a los alumnos que no podían finalizar un ciclo de la formación profesional. Así nacieron diversos modos de talleres ocupacionales y más adelante, en 1985, una formación en alternancia a través de las Escuelas-Taller y casas de Oficios. La finalidad era profesionalizar personas con riesgo de exclusión social, a través de una formación en la práctica

profesional y recuperando patrimonio cultural. Todas estas figuras profesionalizadoras no estaban destinadas específicamente a los FIL pero muchos de ellos, situados ya en la franja de exclusión social, tuvieron la oportunidad de profesionalizarse.

En la ley Educación de 1991 se crea una nueva figura, los Programas de Garantía Social (PGS). Estos programas pretendían cubrir el vacío en la formación profesional de las personas que no logran alcanzar los objetivos básicos de la Enseñanza Secundaria Obligatoria (ESO). Su finalidad era una profesionalización rápida y, si era posible, realizar una educación compensatoria para reincorporarse a la formación profesional más específica. Las características propias de los FIL, con procesos de aprendizaje lentos, no siempre han sido favorecidos en estos procesos que propugnan una rápida inserción sociolaboral.

La ley actual de Educación (2006), en el artículo 30 hace referencia a los Programas de cualificación Inicial (PQPI) como el recurso profesionalizador para los alumnos de más de 16 años que no hayan obtenido el Graduado en Educación Secundaria (GES)

Estos programas contemplan dos módulos obligatorios y un tercero, voluntario. Los dos primeros hacen referencia a las unidades de competencia correspondientes a la cualificación profesional y a las competencias básicas que favorecen la transición al mundo laboral. El módulo voluntario conduce a la obtención del título de Graduado en Educación Secundaria.

El problema con las personas con FIL se centra, especialmente, en la necesidad de personalizar el proceso de formación profesional.

El planteamiento actual de la cualificación profesional sobre la base de las competencias, obliga a pensar en el potencial de competencias que cada persona tiene y en su bagaje intelectual, social y personal, que le permitirá profesionalizarse en algún campo.

El futuro necesariamente debe pasar por la medición del potencial de competencias (Levy-Leboyer, 2001), que va mucho más allá de CI o de las habilidades sociales. El potencial de competencias viene determinado por las características personales, sociales, emocionales y cognitivas analizadas desde la perspectiva profesional, para determinar: si la persona puede atender al público, el grado de responsabilidad que puede asumir, las tareas que es capaz de realizar. Esta medición debería guiar el proceso orientar (Echeverría et al, 2008) hacia una de las 26 familias profesionales en la cual formarse y al nivel de cualificación profesional determinado por el Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales (Arbizu, 2008).

La evolución de los procesos formativos, hacia el modelo basado en competencias, deberá abordar la adaptación de los instrumentos generales hacia este colectivo en particular. Entre ellos cabe destacar uno especial, el portafolio de competencias (Cortés, 2006), que debería exponer el nivel de cualificación alcanzado en su formación e informar al empresario/a que contrata de las tareas y puestos que puede ocupar en la empresa.

8 La inserción sociolaboral

El colectivo FIL, tradicionalmente, acababa incorporándose al mercado laboral protegido, y en concreto a los centros especiales de empleo (CEE), dado que hasta el momento éstas eran las únicas estructuras, a pesar de sus limitaciones, que se podían ofrecer a un alumnado con un bagaje limitado de competencias para acceder a un mercado laboral competitivo.

Existen también otras causas que explican el bajo porcentaje en la inserción laboral de estos jóvenes en empresas ordinarias. Entre las más significativas está la limitada incidencia de los servicios de inserción laboral de las administraciones en el tránsito entre formación profesional y ocupación laboral, así como la poca predisposición de los CEE para prescindir de sus trabajadores más cualificados al cederlos a empresas ordinarias, dado que su capacidad productiva se podía resentir al prescindir de ellos.

Actualmente, la administración educativa considera, tanto en Cataluña como en otras comunidades autónomas, que el concepto de escuela inclusiva ha de ir avanzando hacia un planteamiento global en la atención a la diversidad de todo el alumnado de los centros educativos para que pueda incorporarse a las empresas ordinarias. Por este motivo, la escuela de educación especial, o más en concreto, los profesionales de estos centros han de reorientar su actuación.

En Cataluña el Departament d'Educació contempla que en algunos centros de secundaria se ofertarán programas profesionalizadores para alumnos con alguna limitación intelectual. Estos centros servirán para que el alumnado con FIL reciba la formación necesaria para su inserción laboral futura.

9 Propuestas para mejorar la atención educativa del alumnado con FIL

Las consideraciones expuestas en los apartados anteriores en relación a la situación escolar del alumnado con FIL, nos sugieren unas propuestas que sirvan para mejorar su atención educativa actual.

1) Una colaboración sistemática entre profesionales de departamentos de Educación y Sanidad.

Los equipos de orientación y asesoramiento psicopedagógico necesitan la ayuda de los profesionales de la salud en el diagnóstico de estos alumnos/as para discriminar claramente las personas con FIL de otros

trastornos emocionales, de personalidad o incluso orgánicos que puedan crear dudas y dificultar el diagnóstico diferencial de estos casos. Una detección precoz posibilitaría que estos niños y niñas pudieran beneficiarse de programas de estimulación temprana. Actualmente, los profesionales de los servicios educativos suelen intervenir en edades posteriores, cuando los profesores detectan las dificultades de aprendizaje (últimos cursos de la etapa de primaria). Este dictamen serviría para incorporar al alumnado con FIL al colectivo de alumnos/as que gozan de servicios educativos complementarios.

2) Mayor atención al colectivo con limitaciones intelectuales en los momentos de transición entre etapas vitales.

Los servicios educativos tendrían que cuidar de forma especial los momentos de transición de estos jóvenes entre etapas y, en concreto, de primaria a secundaria, de la secundaria a los programas de calificación profesional inicial (PQPI) y de éstos a su posible inserción laboral.

3) Creación de servicios educativos específicos para la atención de alumnos con trastornos de conducta.

Son necesarios servicios específicos para aquellos alumnos con FIL, que además presentan este tipo de trastornos. La intervención sobre estos comportamientos disruptivos y las causas que los motivan, limitaría la exclusión de estos alumnos de los entornos educativos ordinarios.

4) Elaboración de un plan educativo individualizado en el que se recojan las necesidades educativas de este alumnado, las adaptaciones curriculares, los apoyos y servicios que necesitaran o los aspectos relacionados a la coordinación de los diferentes profesionales implicados en su atención.

Este documento se tendría que revisar al inicio de cada curso escolar para adecuarlo a sus necesidades presentes.

5) Existencia de un tutor específico en cada etapa educativa.

Esta medida tendría como objetivo velar por la atención del alumnado con FIL y concretamente asegurar que sus necesidades están atendidas, ejerciendo el papel de mediador con el colectivo de profesorado del centro y también con aquellos servicios y profesionales que tengan una incidencia directa con este alumno a lo largo de la etapa educativa obligatoria.

Este tutor específico al acabar la Primaria pasaría el “testigo” al tutor de secundaria que continuaría dando apoyo al alumno. Siguiendo así una variante de la metodología de “case management” que esta siendo utilizada con gran éxito en otros contextos y que en éste podría aportar la imprescindible coordinación de todos los agentes implicados en la educación de una persona.

10 Caso prototípico

Caso 1

Nombre: Carlos O. M. Edad: 34 años

Características personales y familiares

Joven con funcionamiento intelectual límite y una hemiparesia del lado izquierdo. Es el pequeño de una familia de 4 hijos. Proviene de un estrato social y cultural bajo. Los padres se separaron cuando Carlos tenía 20 años y en la actualidad ambos padres han fallecido.

Carlos siempre fue una persona extrovertida, con amigos, sin problemas de comportamiento y con una relación muy especial con su madre, que siempre estuvo muy pendiente de su educación.

Itinerario educativo

Carlos realizó toda su escolaridad en un centro de educación especial. Tiene un certificado de discapacidad del 33%, debido a una limitación intelectual y a otros factores complementarios (relacionados con su entorno sociofamiliar).

Sabe leer y escribir y tiene una aceptable comprensión oral y escrita, así como conocimientos y habilidades suficientes para desenvolverse en la sociedad.

Este joven recuerda de su etapa escolar que en su clase eran pocos alumnos y aprendió muchas cosas. Está satisfecho de la educación recibida.

Situación sociolaboral

Desde hace 13 años está en un Centro Especial de Trabajo, realizando tareas rutinarias y muy poco cualificadas, concretamente envasa diferentes tipos de productos. No es conflictivo en el trabajo y está bien considerado por sus jefes.

Desde hace años vive solo en un pequeño piso, heredado de sus padres, y mantiene contacto periódico con sus dos hermanas.

Se relaciona, mayoritariamente, con chicos de su barrio que trabajan en entornos laborales ordinarios. Pasa con ellos tanto los fines de semana como algunos días de vacaciones (verano).

Tiene un discurso coherente, aunque es algo obsesivo en determinados temas, como el deseo de realizar trabajos mejor remunerados.

Se desenvuelve muy bien en el día a día. Compra, cocina, va al médico, cuando es necesario, controla sus ingresos y gastos, tiene el piso limpio y ordenado, efectúa modificaciones en la hipoteca. Únicamente necesita la ayuda de una persona para limpiar el piso y lavarle la ropa, aunque él también colabora.

Tiene una curiosidad innata por saber cosas nuevas. Es consciente de sus limitaciones físicas e intelectuales, pero para nada se considera un minusválido. Se compara con otros compañeros de colegio y se siente

orgulloso de su trayectoria vital, ya que es más capaz e independiente que la mayoría de ellos, si bien reconoce que muchas personas le han ido ayudando en todos estos años.

A pesar de que cobra el sueldo mínimo interprofesional en el CET, tiene otros ingresos (orfandad, etc.) que le permiten llegar de forma holgada a fin de mes. Tiene habilidades sociales y estrategias suficientes para saber en cada momento lo que puede necesitar y a quien dirigirse si considera que necesita ayuda.

Durante un tiempo 2 años compartió el piso un sobrino que estudiaba la ESO (hijo de una hermana que murió joven). Carlos, con la ayuda de sus hermanas, colaboró tanto en sus necesidades básicas, como en su “educación” (le daba consejos y se preocupaba porque fuera cada día al colegio)

Aspiraciones

Actualmente trabaja en un Centro especial de Trabajo (CET), pero le gustaría dejarlo y acceder a otro trabajo más normalizado y mejor remunerado. Considera que laboralmente puede hacer muchas más cosas de las que está haciendo, pero tiene miedo a que si deja el Centro Especial de Trabajo y las cosas no le van bien, no pueda volver después.

Considera que el trabajo que realiza en el CET está mal pagado y que, además, no le enriquece como persona, ya que cada día hace las mismas tareas.

Valoración

Carlos, es el ejemplo de que una persona con FIL puede alcanzar una calidad de vida y un nivel de autonomía y autogobierno similar al de las personas “normales”, con apoyos intermitentes de personas de su entorno social y familiar. Es un joven responsable, emocionalmente equilibrado y que es consciente de sus limitaciones y potencialidades. En este caso se aprecia que las dificultades en la conducta adaptativa se han ido reduciendo al haber tenido los apoyos necesarios en los entornos en los que se desenvuelve y haber desarrollado habilidades que le han permitido relacionarse satisfactoriamente con las personas de su entorno o resolver las pequeñas dificultades que surgen en su vida cotidiana.

A pesar de ello se siente insatisfecho con su vida profesional y su salario. En realidad el sistema de trabajo protegido no contempla la promoción profesional de sus trabajadores más cualificados.

10 Puntos Fundamentales de educación y alumnado con FIL

- 1)** El colectivo FIL se encuentra en “zonas de vulnerabilidad” y, por tanto, será necesaria una intervención educativa personalizada, especialmente, en la etapa de la escolaridad obligatoria, para poder acceder a zonas de “integración”, cuando se incorporen a la vida adulta.
- 2)** Sería necesario crear un protocolo inicial que recoja las necesidades educativas específicas del alumnado con FIL y los apoyos que necesitará al incorporarse a la escuela por primera vez. Al final de cada curso escolar se deben introducir las modificaciones necesarias para guiar el currículum del curso siguiente.
- 3)** La transversalidad en la intervención con personas que tienen un funcionamiento intelectual límite favorecerá su calidad de vida. El trabajo compartido entre familias, escuela, servicios educativos, entidades locales,.. será necesario para responder de forma eficiente a las necesidades de estos jóvenes a lo largo de su etapa educativa.
- 4)** En la medida en que los centros educativos contemplen la atención a la diversidad de todo su alumnado, como un objetivo irrenunciable, será posible que aquellos alumnos menos competentes social y académicamente, puedan aprender a su ritmo, sin miedo a sentirse rechazados.
- 5)** La administración educativa ha de propiciar cambios substanciales en la atención a la diversidad, a través de legislación, provisión suficiente de recursos (humanos, materiales y técnicos), planes de formación, márgenes mayores de autonomía a los centros y medidas específicas dirigidas a vencer la resistencia, de algunos centros, a introducir cambios en su organización, especialmente en la etapa de secundaria.
- 6)** El alumno con FIL necesitará a lo largo de su escolaridad un currículo amplio que contemple tanto aquellos contenidos que tengan una dimensión funcional y práctica, como los que le aporten el bagaje cultural que necesitará para desenvolverse en la sociedad. Estos contenidos deben ofrecerse, preferentemente a través de una atención integrada en el aula ordinaria, si bien en algunos momentos, esta atención puede consistir en formas de agrupamiento distintas.
- 7)** El alumnado con FIL que además presenta trastornos de conducta graves podría escolarizarse en centros educativos ordinarios, si cuenta con la ayuda de las Unidades de Apoyo a la Educación Especial (USEE) y con la colaboración de un centro de educación especial, que disponga de servicios específicos en para este tipo de trastornos
- 8)** Los aprendizajes que son importantes para los alumnos FIL también lo son para el resto de los alumnos, y en concreto: leer o escribir, saber colaborar con los compañeros, manifestar actitudes positivas hacia uno mismo, demostrar interés y respeto por los otros, tener un bagaje cultural, estar preparado para participar en la sociedad,.. La diferencia

entre alumnos con y sin limitación intelectual la encontramos en el tiempo invertido y en el grado de consecución de estas habilidades.

9) La enseñanza multinivel y el trabajo cooperativo entre alumnos y entre profesores, son las metodologías didácticas y organizativas más adecuadas para garantizar que el alumno con funcionamiento intelectual límite, pueda aprender junto a sus compañeros en una misma aula, haciendo realidad la inclusión escolar.

10) En la etapa de secundaria obligatoria, uno de los factores esenciales para la inclusión de los alumnos con FIL es el nivel de expectativas que tiene el profesorado sobre su futuro profesional. La sobrevaloración del itinerario académico que conduce al bachillerato, con un marcado carácter selectivo, dificulta su proceso formativo.

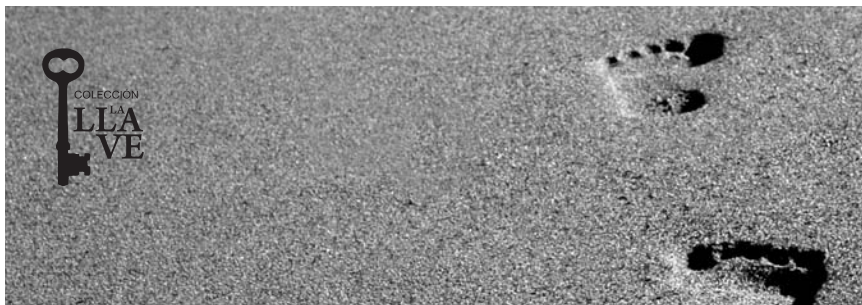
Referencias

- Ainscow, M. (2001a), Desarrollo de Escuelas Inclusivas, Madrid: Narcea.
- Ainscow, M. (2001b), Hacia escuelas eficaces para todos. Madrid: Narcea.
- Arbizu, F. (2008), El catálogo nacional de cualificaciones (CNCP) Herramientas: revista de formación y empleo, 98,(10-15)
- Artigas, J. Rigau, E. García, C. (2007), Relación entre capacidad de inteligencia límite y trastornos del neurodesarrollo. Revista de Neurología vol. 44, (12): 739-744.
- Artigas, J., García, C., Rigau, E. (2002), Perfiles cognitivos de la inteligencia límite, fronteras del retardo mental. II Internacional Congress of Neuropsychology in the Internet,
- Barnes, C. (1997), A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture In L. Barton Y M. Oliver, Disability Studies: Past Present and Future. Leeds: The University of Leeds Press, 1-21.
- Bonal, R. (2006), Las perspectivas de las ciencias sociales ante la persona con dificultades: el límite o borderline. En Delgado M. y Gallen C. (coord.), Normalidad y límite, Madrid: Editorial Ramón Areces, 1-14
- Booth, T. I Ainscow, M. (2000), Índice de inclusión: desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas, Santiago de Chile: OREALC.
- Brisenden, S. (1986), Independent Living and the Medical Model of Disability. Disability, Handicap & Society, 1(2), 173-178.
- Carbonell, E., Capellas, N., Creuheras, M., Escudero, G. i Milian, M. (2007). Transformació d'un centre d'educació especial en centre proveïdor de recursos per a la inclusió educativa d'alumnat amb graus barreres a l'aprenentatge i la participació. CEE ASPASIM - 20 anys d'un procés. Àmbits de psicopedagogia, 21. Barcelona: ACPEAP: 37-43
- Collicott, J. (2000), Posar en pràctica l'ensenyament multinivell: estratègies per als mestres, Suports, vol.4 (1), 87-100.
- Cortés, A. (2006), Un camino hacia la inserción laboral: las competencias socioprofesionales. Centro Cultural IberCaja Zaragoza.
- Decret 299/97, de 25 de novembre, sobre l'atenció educativa a l'alumnat amb necessitats educatives especials. Departament d'Educació.

- Delgado, M. y Gallén, C. (2006), Normalidad y límite: Construcción e integración social del "borderline". Centro de Estudios Ramón Areces, Associació Catalana Nabiu.
- Departament d'Educació. (2008) Pla d'Acció (2008-2015) *Aprendre junts per viure junts*. Barcelona. Generalitat de Catalunya.
- Duran, D. I Blanch, G. (2008), *L'aprenentatge cooperatiu com a estratègia instructiva per a la inclusió*, Vic. Suports, Eumo Editorial.
- Echeita, G. (2007), *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid. Narcea Ediciones.
- Echeita, G. (2009), Los procesos de inclusión educativa desde la declaración de Salamanca. Un balance doloroso y esperanzado. En Giné, C. (2009), *La educación inclusiva: de la exclusión a la plena participación de todo el alumnado*, Cuadernos de educación. ICE-Horsori, 25-48.
- Echeita, G., Simón, C., Verdugo, M. A., Sandoval, M., López, M., Calvo I. y González-Gil, F. (2009) Paradojas y dilemas en el proceso de inclusión educativa en España. *Revista de Educación*, 349. Mayo-agosto 153-178.
- Echeverría, B.; Isus, S.; Martínez, P. Sarasola, L. (2008). *Orientación Profesional*. Barcelona: Editorial UOC.
- Everelles, N. (2005), *Rewriting critical pedagogy from the periphery: materiality, disability and the politics of schooling*. En S. GABEL (ed.) *Disability studies in education* (pp. 65-84). New York: Peter Lang Pub.
- Farras, J. (2002), *Detecció de persones amb capacitat intel·lectual límit o borderline, des del sistema educatiu, al Vallès occidental* [Informe sense publicar]
- Farrell, P. (2000), The impact of research on developments in inclusive education. *International Journal of Inclusive Education*, 4 (2), 153-162.
- Farrell, P., Dyson, A., Polat, F., Hutcheson, G., Gallarnnaugh, F. (2007), SEN inclusion and pupil achievement in English schools. *Journal of Research in Special Education Needs*, 7(3), 172-178.
- Font, J. (2009), La colaboración de los centros de educación especial a la inclusión. En Giné, C. (coord.), *La educación inclusiva. De la exclusión a la plena participación de todo el alumnado*. Barcelona: ICE-Horsori, 111-125
- Freeman, S., Alkin, M.C. (2000), Academic and social attainments of children with mental retardation in general education and special education setting. *Remedial and Special Education*, 21(1).

- Gallen, C. (2006), El fracaso como síndrome. La incorporación de las personas borderline al mercado laboral. En Delgado M. y Gallen C. (coord.), Normalidad y límite, Madrid: Ramón Areces, 15-29.
- García Pastor, C. (2002), ¿Sobre qué investigamos en educación especial?. En: Forteza, D. i Rosello, R. [Coord.] Educación, diversidad y calidad de vida. Actas de las XIX Jornadas de Universidades y Educación Especial. Palma de Mallorca: Universitat de les Illes Balears - Servei de Publicacions, 263-276.
- Giné, C. (2006), Aportaciones a la comprensión de las personas con inteligencia límite. Riesgos y perspectivas. En Delgado M. y Gallen C. (coord.), Normalidad y límite, Madrid: Ramón Areces.
- Giné, C. (coord.) (2009), La educación inclusiva. De la inclusión a la plena participación de todo el alumnado. Barcelona: Ice-Horsori.
- Hegarty, S. (1996), La educación especial en Europa. Revista española de pedagogía. Año LIV, n.204.
- Jiménez, P. y Vila, M. (1999), La investigación en Educación Especial y en Integración Escolar. Revista de Educación, 127-147.
- Johnston, C. (1998): Let me learn. Corwin press. California.
- Levy-Leboyer, C. (2001). Gestión de las competencias: cómo analizarlas, cómo evaluarlas, cómo desarrollarlas. Barcelona: Gestión 2000.
- Ley Orgánica de Educación (LOE,2006)
- Luckasson, R. (1992), Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- LLei d'Educació de Catalunya (LEC,2009)
- Marsha, M. (2002), Entornos aducentes. Revista de Psicoanálisis Apertura Psicoanalítica,13, Barcelona.
- Ortega, E. (2004), La Atención educativa a sujetos con inteligencia límite y/o trastorno límite de personalidad (Borderline), dentro de la diversidad educativa. IX Jornadas Andaluzas de Organización y Dirección de Instituciones Educativas. Granada: Grupo Editorial Universitario, 395-414.
- Pujolàs, P. (2006), El futur (per anar bé immediat) de l'educació especial a Catalunya. Vic. Suports, Eumo Editorial.
- Salvador, F. (2001), Enciclopedia de la Educación Especial. Málaga: Aljibe.

- Schalock, R.L., 1999, Hacia una nueva concepción de la discapacidad. en M.A. Verdugo y F. de Borja Urries (coords), Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Salamanca: Amarú.
- Silanes, A. (2005), Educació especial. Cap a on anem?. Barcelona: Aula i debat.
- Sola, T. y López Urquizar, N. (1998), La educación especial y los sujetos con necesidades educativas especiales en A: Lou, M.A. i López, N. [coord.]. Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial. Madrid: Pirámide, 21-37.
- Verdugo, M.A. (1992), Calidad de vida y educación especial. Aportaciones de la nueva definición de retraso mental de la Asociación Americana sobre Retraso Mental. Aula de innovación educativa, Graó, Barcelona, 45, 11-14.
- Verdugo, M.A. (1995) Personas con discapacidad. Madrid: Siglo XXI de España. Editores, S.A.
- Warnock, M. (2005), Special educational needs: a new look. Londres: Philosophy and Education Society of Great Britain.
- Wehmeyer, M. (2009), Autodeterminación y la Tercera Generación de prácticas de inclusión. Revista de Educación, 349, 45-67.
- Wrigley, T. (2007), Escuelas para la esperanza. Madrid, Morata.



Capítulo 8

Derecho y Capacidad civil en personas con FIL

Guillermo Portero y Patricio Monzón

1 Referencia histórica remota

Siempre ha existido alguna norma jurídica que hacía referencia, directa o indirectamente, a las personas que tenían una deficiencia o enfermedad mental. Por ello, vamos a referirnos a una breve nota histórica.

Prescindiendo de otros derechos precedentes del nuestro, en Derecho Romano el *Ius Civile* recogía la figura de la insania para referirse a dichas personas y que, por tanto, no podían prestar consentimiento. Así se regula la curatela, institución por la cual pretendía proteger el patrimonio de la persona afectada, fundamentalmente a través de la “*cura furiosi*”, para los locos y la “*cura prodigi*” para los pródigos (pródigo es el que dilapida su patrimonio). Fue una preocupación ya plasmada en las XII tablas (uno de los textos más antiguos del Derecho Romano), pero constreñida al ámbito patrimonial, inicialmente limitada sólo a la cooperación del curador para un acto o causa concreto. Según el aforismo romano: “*tutor datur personae, curator rei*” (la tutela se da para la persona, el curador para la cosa), lo cual revela de su carácter (el de la curatela) más específico y, sobre todo, de su fundamento que nada tenía que ver con las necesidades humanas de la persona con discapacidad.

La evolución moderna hace que hoy se distingan dos ámbitos fundamentales en los que se divide el Derecho: el privado y el público. El primero tiene por objeto la regulación de las relaciones entre

personas en condiciones de igualdad jurídica, es decir, desprovistos de poderes exorbitantes (como el que corresponde al Estado), aquí se incluyen el derecho civil, el mercantil, el laboral, el hipotecario y el internacional privado; mientras que el derecho público, regula las relaciones en las que interviene un sujeto con tales poderes como, por ejemplo, una Administración municipal, un Parlamento o un Tribunal, y por lo general se dice que este derecho vela por un interés general (frente al privado, que en teoría se encauza más hacia un interés particular y a la pacífica convivencia). Pertenecen a esta clase el derecho político o constitucional, el administrativo, el penal, el de la Seguridad Social, el tributario y el procesal.

Pues bien, en la medida en que el derecho civil, como derecho matriz, originario y supletorio de todo el derecho privado regulaba la validez de los contratos (entre ellos, el consentimiento), también se hizo cargo de la capacidad de las personas para emitir declaraciones de voluntad. Por eso, también, recogió la escuálida normativa que afectaba a las personas que no podían hacer tales declaraciones (los que tienen alguna discapacidad intelectual). Así el *Corpus Iuris Civile*, pero también los códigos civiles decimonónicos contenían disposiciones que limitaban la capacidad de locos y dementes para celebrar ciertos actos (contratos, testamentos, etc.) De paso, y casi por añadidura histórica, reguló cómo habían de protegerse los intereses de las personas con discapacidad, a través de las figuras heredadas del Derecho Romano, como es el caso de la tutela en Derecho Español (la cual estuvo reservada en Roma a las mujeres y a los menores) y de la curatela.

2 La discapacidad y el derecho civil

Este encuadramiento en la rama del Derecho privado ha tenido, a mi juicio, un efecto determinante sobre el tipo de regulación que le ha correspondido. Lo único que ha interesado al Derecho privado es:

- 1) ¿Cómo conservar el patrimonio de las personas que no pueden protegerlo por sí mismas?
- 2) ¿Cuándo puede una persona prestar válidamente su consentimiento?
- 3) ¿Quién formula la voluntad de los que no pueden hacerlo por sí?

Son preguntas importantes, pero no pueden considerarse las únicas que afectan a una persona con FIL.

La primera llevó a la segunda, es decir, la necesidad de proteger ese patrimonio implica establecer un sistema de impugnación de actos celebrados por personas que tuvieran alguna alteración mental. La respuesta ha sufrido una evolución importante, inicialmente parecía existir sólo el problema de que no era justo o razonable que una persona con alguna alteración mental prestase su consentimiento a un

contrato (quizás porque perjudicaría el patrimonio de la familia, que era el verdadero interés a proteger). Por eso en el Derecho Romano, un tipo de derecho cuya formación fue de tipo jurisprudencial y casuístico, existió la “*restitutio in integrum*” (figura de la que procede la moderna anulabilidad): cualquier negocio jurídico celebrado por persona sin capacidad es, de alguna forma, impugnabile.

Es razonable pensar que una persona que no tiene capacidad para decidir sobre las cuestiones propias, no puede contratar y, por tanto, serán nulos o anulables los contratos que realice. Por eso se evolucionó desde un acto protector y especial del Pretor, a una norma general en derecho. Sin embargo esta generalización tiene un evidente efecto regresivo de la personalidad. La respuesta del derecho a los actos de disposición de una persona con alguna limitación psíquica sobre, por ejemplo, la vivienda propia, es lógico que sea la ineficacia. Pero no lo es tanto para cualesquiera otros. ¿Por qué no podrá realizar pequeños actos de gestión de la vida diaria? ¿Acaso el gasto diario de la compra no podría ser de su propia decisión? Si el Derecho debe propender a la integración en la vida social, también debe establecer una normativa apropiada a esta integración. Existe un importante efecto educador en el control que cada uno hace de su presupuesto. Ese control es parte de nuestra libertad y dignidad.

Por ello, la tendencia normativa es alejarse del concepto de incapacitación y permitir que cierta regulación que es típica de las discapacidades se aplique sin necesidad de la, a veces temida, sentencia de incapacitación.

También ha habido una evolución en el derecho en cuanto al concepto de capacidad, habida consideración de la distinción entre capacidad jurídica y capacidad de obrar (Gullón Ballesteros, 1999). La primera nos indica quién puede ser titular de un derecho (por ejemplo, el *ius connubi*, es decir, el derecho a contraer matrimonio, que corresponde a toda persona), la segunda nos dice si la persona tiene reconocido en derecho un nivel de madurez y autonomía suficiente para que sus declaraciones de voluntad tengan eficacia jurídica (por ejemplo, la capacidad para poder decir que se quiere contraer matrimonio, que en España tiene lugar a partir de los 16 años). Antiguamente las personas con discapacidad simplemente carecían de ciertos derechos.

Hoy es generalmente admitido que la capacidad jurídica no se ve alterada por ningún fenómeno (tan sólo se extingue por la muerte); es la capacidad de obrar la que va cambiando según la persona a lo largo de su vida. (Hubo un tiempo en el que una sanción aplicable a delitos muy graves era la muerte civil, la interdicción, que no era otra cosa que la privación de la capacidad jurídica de la persona). La cuestión no es del todo clara porque evidentemente es un derecho en sí el reconocimiento jurídico de la autonomía de la voluntad y si, aunque sea con una finalidad tuitiva, no se reputa válida la declaración de voluntad hecha por una persona con discapacidad, es que no tiene tal derecho. De hecho, la finalidad de la convención de las Naciones Unidas sobre

los derechos de las personas con discapacidad es promover, proteger y asegurar el disfrute pleno y en condiciones de igualdad de los derechos humanos y las libertades fundamentales. Y, aún más claro, el artículo 12 dice que los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en

todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica y a su capacidad de obrar.

La tercera cuestión, en realidad, no pertenece al Derecho Romano, no llegó a plantearse: si una persona no puede en absoluto contratar, nadie podía asumir su representación sencillamente porque esta figura, la de la representación, no existió en Roma. Ese individuo debería sobrevivir como pudiera, pero sus bienes no son negociables, no podrá contratar un cuidador y nadie podrá contratar en su nombre.

3 El régimen de la representación como medida de protección

Hoy en día se ha generalizado en el derecho el uso de la figura de la representación para proteger la persona y bienes, ya sea bajo la denominación de la tutela (en el caso de España) o de curatela (otros países). Se dice que la representación legal se caracteriza porque se constituye por disposición legal, con un contenido más o menos típico, en ningún caso disponible por el representado, dándose la circunstancia de que el representante no es elegido por el representado, y está en muchas ocasiones originado por el hecho de verse afectado por una alteración de su capacidad de obrar (menores, incapacidades, ausencia), estos son aspectos que la diferencia de la representación llamada voluntaria que surge de un documento llamado poder, sometido al principio de la autonomía de la voluntad.

Recientemente en España (Ley 41/2003) se ha incorporado la posibilidad de que una persona, previendo su futura discapacidad, otorgue un poder que faculte a otra persona para actuar en su nombre (este recurso estaba vetado por el artículo 1732 del Código Civil). De esta forma, acudiendo a una figura propiamente negocial (representación voluntaria) se soluciona un problema que siempre había estado regulado en sede de representación legal.

La representación legal consiguió que el cuidador pudiera tomar decisiones sobre la persona y bienes del que no puede hacerlo por sí. Eso fue un avance. Pero tuvo algunas consecuencias negativas:

a) De un lado, las posibles dilaciones y costes asociados a unos requisitos reglamentarios. Por ejemplo, para ciertos actos es preciso que el tutor recabe la autorización judicial (Art. 271 del Código Civil) pero, además, la Ley de Enjuiciamiento Civil establece para la venta

de inmuebles la necesidad de que se efectúe por medio de pública subasta (con el consiguiente malbaratamiento del bien). Este requisito, afortunadamente, ha sido con frecuencia inaplicado acudiendo quizás al aforismo *summum ius summa iuria*.

b) De otro, si una persona es representada de forma forzosa por otra, pierde la autonomía de su voluntad, pierde el reconocimiento jurídico de su personalidad (en el sentido de los actos que proceden de su propia personalidad), tendrá cercenado el camino que supone la educación de la vida real. No puede ahorrar, ni invertir, ni regalar, ni decidir nada sobre su vida. Además, no tendrá la posibilidad de trabajar porque no puede competir en el mercado laboral y, aunque trabaje, ¿para qué?, él no podrá disponer de su dinero, porque carece de autonomía y de libertad. La solución no es nada buena para promover la capacidad y francamente regresiva para las personas que tienen capacidad intelectual pero no plena.

c) Por último, el fenómeno de la representación funciona bien en el tráfico patrimonial siempre que tenga por finalidad establecer la conveniencia y oportunidad de un acto dispositivo o de administración y negociar las condiciones. Existe una fácil sustituibilidad en la formación de la voluntad y un sencillo control posterior del acto. Quiere decirse que es sencillo saber si es oportuno comprar una casa (o venderla) y por qué precio con arreglo a ciertos datos que podrían explicarse a un juez. Eso no ocurre con la importantísima esfera no patrimonial de la persona. Si alguien carece de capacidad, tiene un tutor y quiere casarse, ¿qué hace? La respuesta del derecho es que no puede, aunque esa persona sentada ante cualquier otra sea capaz de convencerle de que su decisión es madura y respetable desde una perspectiva humana.

En cierto modo este problema le ha estallado en la mano al Derecho Español. La teoría tradicional entendía que había ciertos actos que son personalísimos, tan vinculados con la personalidad que no eran susceptibles de representación. Por eso no cabía que los incapacitados contrajeran matrimonio de ningún modo, ni siquiera cuando el representante lo juzgara adecuado. El tema se planteó en el momento de la crisis matrimonial, es decir, una pareja que se casó en estado de plena capacidad de obrar siendo luego la esposa incapacitada por causa sobrevenida. Resultó que el marido incumplió sus deberes matrimoniales y parecía a todas luces que la esposa, de poder hacerlo, se habría divorciado. Siendo la demanda de divorcio uno de estos actos personalísimos, no podía, ni ella ni su tutor, promover el divorcio. Tuvo el Tribunal Supremo que rectificar esta teoría y admitir la legitimación del tutor para interponer la demanda de divorcio sobre una cuestión tan individual, después de que éste fuera el criterio del Tribunal Constitucional en Sentencia 311/2000. Hoy es la postura generalmente admitida (por ejemplo SAP Alava, sec. 1ª, de 24-11-2006).

4 Las “nuevas tendencias” en el Derecho. Una revisión del régimen aplicable a los FIL

En los últimos tiempos, el Derecho Privado ha ido haciéndose cada vez más público, existiendo una evidente comunicación de conceptos. De esta forma, la tutela y la curatela se ejercen bajo la vigilancia del Ministerio Fiscal (institución que pertenece al Derecho Público), bajo un estricto régimen. Así, es necesaria la autorización judicial para ciertos actos y en general se ha pasado de la llamada tutela de familia (era un consejo de familia el que decidía los asuntos concernientes a los sometidos a tutela) a la tutela de autoridad (hay una importante actividad jurisdiccional en el desenvolvimiento de las tutelas). Este fue el leitmotiv de la modificación del Código Civil del año 1984 y posteriores. Por último, la regulación de la incapacitación (procedimiento judicial por el cual se somete a una persona a este régimen de protección) ha pasado de la pieza fundamental del derecho privado (Código Civil) a estar regulado en una norma puramente procesal (Ley de Enjuiciamiento Civil). La protección de estas personas es algo que se deja cada vez menos al arbitrio de los particulares. Con mayor o menor acierto, la normativa va cayendo en el concepto de interés público, con lo que son los propios entes públicos los que asumen competencias en esta materia. Esta regulación, sin embargo, es absolutamente independiente del concepto de funcionamiento intelectual límite. Sin duda, las normas de la discapacidad del derecho civil no están pensadas para las personas con FIL, pero tampoco excluyen su aplicación a estos casos. Se trata de una materia multidisciplinar en la que hay leyes de muy diversa índole. Así, percepción de pensiones de la Seguridad Social, promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia, eliminación de barreras arquitectónicas, reserva de cuota de trabajadores con discapacidad, beneficios fiscales,

³ Claro ejemplo es el Artículo 23 del IV convenio colectivo de ámbito de Cataluña del personal laboral de la Generalidad. DOGC 2836 (de 8 de enero de 1999). Y la Propuesta de acuerdo del gobierno de la Generalidad de Cataluña por el cual se aprueba la oferta de ocupación pública para el año 2005, de 31 plazas del grupo y categoría E ayudante de oficio servicios generales, para personal laboral fijo, del Departamento de Gobernación y Administraciones Públicas, APROBADO en la sesión del Gobierno del día 8 de febrero de 2005. ⁴ Así el interesantísimo estudio “Normalidad y Límite” de Manuel DELGADO y Carlota GALLÉN (Editado por la Fundación Æquitas y la Asociación Catalana Nabiu, Madrid 2006).

normas de urbanismo. Resultaría muy difícil si quiera enumerarlas. Pero lo cierto es que no hay normas de derecho público destinadas a proteger a aquellas personas que respondan al perfil de un FIL. Sólo recientemente, merced al fenómeno asociativo, por parte de ciertas Comunidades Autónomas, se ha incorporado alguna disposición que facilita el acceso de las personas con FIL a puestos de la administración. Se trata de incorporar el concepto de responsabilidad social en los entes públicos. El principio de libre concurso de mérito y capacidad es muy adecuado y justo, pero prescinde de la función social que debe tener la Administración no sólo en su actividad sino en su papel de empleador. Las experiencias que ha habido para facilitar la integración de las personas con FIL en puestos de trabajo cuando se realizan con arreglo a un planteamiento profesional (intervención de técnicos en integración laboral, tutor natural, programas, etc.) han sido muy satisfactorias. Todavía se necesita estudiar la cuestión y los protocolos de actuación con más detenimiento.

5 La capacidad/incapacidad civil desde la perspectiva médico forense

Vamos a abordar este apartado desde la actual legislación española, dejando claro que la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad que España ha suscrito va a suponer, sin duda alguna, cambios legislativos para acomodar la normativa a los principios generales recogidos en la Convención y que a los efectos que abordamos, destacamos como más relevantes: el respeto a la dignidad, la autonomía individual, incluidas la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas (art. 3 apartado a). La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad (art. 3 apartado c). La accesibilidad (art. 3 apartado f). Es por ello que las líneas siguientes están condenadas a una provisionalidad que deseamos sea corta, toda vez que el espíritu de la Convención determina unas directrices generales claras en el tema de la incapacidad que suponen un avance significativo en materia de derechos humanos y libertades fundamentales. Lo relacionado con la incapacitación es tratado en el artículo 12 de la Convención “Igual reconocimiento como persona ante la Ley”.

Trataremos en este apartado el concepto de capacidad civil que es estrictamente jurídico, para diferenciarlo del utilizado en medicina. Aunque, evidentemente, existe un paralelismo no son términos idénticos. En Psiquiatría Clínica se tiene abundante experiencia en la valoración de la capacidad/competencia de los enfermos mentales

para consentir, por ejemplo, la aplicación de determinados tratamientos o ingresos hospitalarios. Son clásicos los criterios de Appelbaum y Grisso (1988) sobre la competencia mental:

- Capacidad de comunicar y mantener una elección.
- Comprensión de la información clínica que se aporta.
- Apresiasi del significado que tiene la información que se le trasmite.
- Manejo racional de la información.

En general, se trata de valoraciones puntuales para actos puntuales, tal y como se refleja en el Acta 2007 sobre la capacidad mental del Reino Unido en el que en su punto 2.2 (Preliminares. Personas con pérdidas de capacidad) dice que “no importa si la discapacidad o alteración es permanente o temporal”. Esta es una de las diferencias con el concepto de “incapacidad jurídica” que implica un estado de permanencia.

La otra es que la incapacidad de obrar únicamente existe tras sentencia judicial.

Desde un punto de vista jurídico, es clásica ya la distinción entre dos tipos de capacidad: la jurídica que es inherente a la condición de persona. Ser sujeto de derechos y deberes. No es más que expresión de la igualdad y dignidad de la persona que resalta la Constitución Española. Es, por tanto, la misma durante toda la vida, uniforme, inmune a graduaciones o modificaciones. Por su parte, la capacidad de obrar puede estar limitada, no sólo a los menores, sino también a los adultos cuando concurren determinadas circunstancias que le impiden llevar a cabo determinados actos jurídicos. Si la capacidad jurídica es el reflejo directo de la personalidad, la capacidad de obrar la presupone, pero exige un mínimo de madurez en el sujeto para cuidar de su persona y bienes.

Clásicamente se ha venido manteniendo por nuestros Tribunales que los requerimientos para la capacidad de las personas derivan de la inteligencia y la voluntad. Inteligencia para comprender los hechos y voluntad libre para ejercitar las acciones.

Desde un punto de vista legal, como hemos apuntado, sólo se es incapaz por sentencia firme. El C.C. en art. 200 establece los parámetros para la incapacidad. Si nos fijamos, todos ellos son de peritación médico/psicológica ya que hacen referencia a conceptos o aspectos que son competencia médica. Por ello, la propia ley 1/2000 de 7 de Enero de Enjuiciamiento Civil hace preceptiva la intervención médica.

5.1 Las enfermedades o deficiencias físicas o psíquicas

La historia clínica es la herramienta por la que los médicos se sirven para evaluar todo tipo de procesos psíquicos. El FIL no es ajeno a esta aseveración. La historia clínica consta de tres partes esenciales: la anamnesis, la exploración y las pruebas complementarias. Mediante la historia clínica podemos acreditar o descartar entidades nosológicas

comórbidas con el FIL. Algunas serían encajables en el eje I (DSM IV-TR), de las cuales la más prevalente asociación es con el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (Artigas-Pallares et al., 2007) o en el propio eje II cuando se asocia a un trastorno de la personalidad. También podemos encontrar condiciones médicas generales, clasificadas en el eje III como, por ejemplo, genopatías, cromosomopatías, síndromes tóxicos.

A pesar de que clásicamente, y de un modo exclusivamente teórico y apriorístico, se han venido haciendo clasificaciones de las enfermedades, trastornos, discapacidades o alteraciones, según su “facilidad” para poder incapacitar, así, por ejemplo, se suele clasificar a las demencias evolucionadas, a las discapacidades intelectuales profundas, graves y moderadas o los grandes defectos esquizofrénicos como fácilmente incapacitables, mientras que los trastornos de personalidad serían difícilmente incapacitables (en este grupo estarían, en todo caso, el FIL), la redacción del art. 200 deja la puerta abierta a cualquier tipo de deficiencia o trastorno. Lo importante en la incapacitación no es el diagnóstico médico sino la repercusión funcional de la patología o deficiencia en la vida de la persona. García Calderón (2006) en cuanto a la actuación de la Fiscalía, refiere, “...se exige la suficiente acreditación de un diagnóstico o juicio médico, pero sólo como punto de partida porque, como ha puesto de manifiesto la doctrina más autorizada, no podemos llevar a cabo una simple identificación entre diagnóstico e incapacidad por cuanto la incapacidad es algo más que un diagnóstico, es también un concepto circunstancial (Santos Urbaneja) y es el conjunto de esas circunstancias que rodean cada caso el que permitirá acomodar la actuación de la Fiscalía a las necesidades del discapacitado y solicitar del órgano jurisdiccional competente el dictado de una sentencia que establezca –con todas las garantías– cuál es el nivel correcto de incapacitación que debe establecerse, teniendo en cuenta las especiales condiciones del sujeto”.

5.2 La persistencia

Cuando el art. 200 del C.C. establece el término “persistencia” (enfermedades o deficiencias persistentes) debemos entender que se trata de una cualidad vigente en el momento presente. Existe cuando se inicia el procedimiento y, por supuesto, en el momento de la sentencia, pero además, se proyecta hacia el futuro, es decir; no caben a priori reversibilidades de los procesos causales de la incapacidad, lo cual, no es óbice, y así viene contemplado en el C.C., que si por cualquier contingencia no contemplada en el momento de la declaración de la incapacidad o sobreviniesen circunstancias nuevas que produjesen cambios significativos en la capacidad del declarado incapaz, exista la posibilidad de una revisión de la incapacitación y la posible recapacitación o modificación, si procediese.

¿Cuáles son las circunstancias que pueden responder a este proceso? En general, serían todas aquellas que han determinado un cambio sustancial y persistente de las capacidades del incapaz. En los casos de FIL, quizás la reintegración de la capacidad podría deberse a que cuando se instó estaba en una fase de descompensación, por ejemplo, por estrés (problema de la transversalidad en la evaluación) o, quizás, porque existía algún otro trastorno comórbido que con el tratamiento oportuno ha mejorado, o porque el entorno ha cambiado y es más favorable. Sea cual fuere la razón, lo importante es que exista la posibilidad de revertir la incapacidad.

La persistencia es una condición fundamental toda vez que no es posible, desde un punto de vista procedimental, ni estaría justificado, entrar en un círculo sin fin de incapacitación-recapacitación-incapacitación etc. En el caso de que alguien que tuviese las facultades psíquicas tan perturbadas que le impidiesen tomar decisiones con conocimiento y voluntad y aún no hubiese sido declarado incapaz por sentencia y lleve a cabo un acto (testamento, donación, compra-venta, etc.) existen fórmulas para declarar nulo ese acto.

Estamos, entonces, ante enfermedades o deficiencias crónicas, estables o evolutivas hacia el empeoramiento, no hacia la mejoría. Estas cualidades: persistencia, irreversibilidad, cronicidad, estabilidad, etc., se asocian frecuentemente con lo estático, lo inamovible, siendo, por lo tanto, opuestas a lo dinámico. Pues bien, en la discapacidad intelectual y, aún, con más motivo, en el FIL, se va hacia una conceptualización donde lo funcional depende de las interrelaciones dinámicas entre la persona y el ambiente y dentro de éste hay facilitadores o barreras según favorezcan u obstaculicen la adaptación de la persona. Esta nueva conceptualización dinámica de la adaptación puede suponer una contradicción con la estabilidad ya que nos llevaría a considerar adaptaciones diferentes según cambie el ambiente.

En este sentido, Wehmeyer and Garner (2003) en su estudio indican que el CI no es un fuerte predictor de la autodeterminación y no correlaciona con el funcionamiento autónomo, sino que son las variables –ambientales- como las oportunidades para tomar decisiones las que presentan altas correlaciones con la autodeterminación. Pone, así, el énfasis en el ambiente, la experiencia, facilitando las oportunidades para elegir a las personas con discapacidad intelectual leve y evidentemente a las personas con FIL.

Es probable que un FIL adaptado social, laboral o familiarmente si sufre una pérdida, está bajo estrés, se descompensa emocionalmente, etc. puede necesitar más apoyos que una persona no aquejada de esa deficiencia. Pero ¿dónde está el límite? También todas las personas nos descompensamos y tomamos decisiones disparatadas. Si admitimos esa mayor necesidad de apoyo en el FIL bajo determinadas circunstancias estresantes, ¿cuál sería la figura jurídica adecuada? ¿la curatela? ¿sería necesaria algún otro tipo de figura?. Son cuestiones que deben ser debatidas. Desde mi punto de vista, aunque la institución

de la curatela, suponga no una sustitución sino un complemento para el curatelado tal y como lo refleja la sentencia del TS de 31 de diciembre de 1991, me parece una institución rígida, poco flexible, muy encorsetada. Habría que ir hacia figuras más dinámicas, menos intervencionistas, algo que en otros foros hemos apuntado como “supervisor” siguiendo la terminología empleada por el DSM-IV-TR cuando refiriéndose al retraso mental leve dice “Durante su vida adulta acostumbran adquirir habilidades sociales y laborales adecuadas para una autonomía mínima, pero pueden necesitar supervisión, orientación y asistencia, especialmente en situaciones de estrés social o económico...”. Da la impresión que el espíritu de la Convención va precisamente en ese sentido: mayor flexibilidad y adecuación a las necesidades de la persona con discapacidad.

5.3 Autogobierno y evaluación de las capacidades

Es la esencia de la capacidad. Para que las personas tengan capacidad de obrar han de poseer las capacidades físicas y psíquicas mínimas para autogobernarse. Autogobierno y autodeterminación (individual) suelen ser términos equivalentes. La autodeterminación personal, frente a la colectiva, se puede definir como la “habilidad para identificar y alcanzar metas basadas en el autoconocimiento y la autovaloración” (Field y Hoffmann, 1994, p. 164, en Field, Hoffman y Posch, 1997). Se trata, en esencia, de que todas las personas, con discapacidad o sin ella, puedan asumir el rumbo sobre lo que sucede en sus vidas, tanto en lo que respecta a las grandes decisiones como en los pequeños detalles (Palomo, 2004).

El autogobierno es un concepto de difícil operativización, toda vez, que sus límites son difusos. El ser humano es un ser social por excelencia y como en todas las entidades sociales hay una interdependencia entre sus miembros. Hasta cierto punto esa interdependencia puede colisionar con el concepto de autogobierno. Entonces, ¿dónde está el límite? Los casos de graves discapacidades no ofrecen dudas. No se valen por sí mismos, muchos de ellos, ni para llevar a cabo las consideradas actividades básicas de la vida diaria, muy relacionadas con la supervivencia básica, pero a medida que la discapacidad se hace más leve, más sutil, siendo el caso paradigmático el FIL, la frontera de la autodeterminación se hace más difusa. Planteado así el tema, todas las personas, dependemos de otras. No somos totalmente autónomas, máxime en el mundo que vivimos que se hace cada vez más complejo y con mayores especificidades. En mi opinión, la línea divisoria para establecer una protección legal a las limitaciones de índole psíquica serían:

- Cuando la persona discapacitada no tiene recursos psíquicos para la tarea que se trate ni sabe buscar la forma de complementar su deficiencia, teniendo en cuenta el contexto donde se desenvuelve habitualmente.

- Cuando los recursos o habilidades psíquicas los utiliza mal determinando resultados negativos para sí mismo en cualquier ámbito. Es necesario, no obstante, que todo ello derive de la discapacidad psíquica. Es decir; hay que excluir aquellos resultados negativos que deriven del “normal” error o equivocación que en la toma de decisiones tiene el total de la población en momentos determinados. Todas las personas nos equivocamos o cometemos errores.

Desde el punto de vista jurídico, la forma de valorar la capacidad de autodeterminación viene determinada por la capacidad para comprender (elemento cognoscitivo) y la de querer (elemento volitivo). Todo ello, probablemente como reminiscencia tomista sobre la teoría del libre albedrío (se es libre cuando se conoce y se quiere hacer aquello que se desea). Sin embargo, esto no deja de ser un reduccionismo difícil de mantener desde la psicología. Las conductas dependen de más factores que la inteligencia y la voluntad. Por ejemplo, los afectos, las motivaciones, etc. juegan un papel preponderante en las conductas.

Ciñéndonos al FIL no asociado a otro proceso patológico, seguiremos para su evaluación una perspectiva holística. La evaluación, entonces, se ha de centrar en la persona de forma global e integrada donde lo físico y lo psíquico forman una unidad, pero todo ello, en continua interrelación dinámica con el ambiente, entendiendo por “ambiente” lo social, lo estructural, lo físico (elementos facilitadores y barreras), la disponibilidad de recursos, las oportunidades para la participación, etc. La evaluación centrada en la persona se lleva a cabo a través de la historia clínica como ya hemos reflejado. La entrevista clínica es el instrumento evaluador fundamental. Aporta no sólo información que transmite el evaluado desde que tiene uso de razón, sino que es parte esencial de la exploración ya que el evaluador puede observar y constatar directamente gran parte de la semiología relativa a las funciones psíquicas: atención, concentración, lenguaje, memoria, razonamiento, etc.

La entrevista clínica cuando, además, es complementada con información procedente de personas significativas que conocen bien al evaluado (familiares, educadores) nos aporta elementos que nos permiten minimizar uno de los principales problemas de la evaluación: la transversalidad. La evaluación se produce en un momento temporal determinado. Si nos centramos en la evaluación de ese momento descuidando la perspectiva longitudinal e ideográfica y la existencia de distintos escenarios, corremos el riesgo de incurrir en graves sesgos. Además, la información de terceras personas también, minimiza el otro gran problema que es la validez ecológica, entendiendo por la misma, la generalización de los resultados a los contextos situacionales.

En cuanto a las medidas de evaluación haremos una breve referencia a tres tipos de pruebas abordadas de forma más extensa en otros apartados: test de inteligencia, instrumentos de evaluación de funciones ejecutivas y pruebas “adaptativas”.

- Los test de inteligencia tienen un valor muy relativo tal y como hemos venido manteniendo. Se utilizarían como medidas de primera aproximación y tendrían un valor únicamente orientativo. En todo caso, hay que utilizar pruebas validadas y de contrastada fiabilidad para el constructo que se considere. Al igual que como cualquier tipo de pruebas es recomendable que el perito esté familiarizado con algunas de ellas y usar solo esas. Habría que disponer de test para niños y adultos y algún test “exento” de influencias culturales.
- Tampoco nos vamos a extender en este apartado. Este tipo de pruebas tienen a su vez el problema de que el constructo “funciones ejecutivas” tampoco está perfectamente delimitado ni estructurado, por lo que es difícil que los instrumentos utilizados respondan a algo no perfectamente definido. Sin embargo, de forma individual, cada una de las pruebas que se utilizan sí nos aportan información relevante como, por ejemplo, la capacidad de memoria, el modo de razonar, planificar, solucionar problemas, control de impulsos, de atender, etc.
- Estas herramientas contienen ítems sobre el nivel de ejecución de funciones de la vida diaria. En general, son realizadas tanto por parte del explorado como por personas que conocen bien a la persona evaluada. Dado que las personas con FIL tienen un funcionamiento adaptativo alto, si los comparamos con el resto de incapacidades intelectuales, vamos a obviar todas aquellas pruebas que están diseñadas para evaluar a personas con déficit muy significativos y que se usan, básicamente, para evaluar deterioros cognitivos severos, como, por ejemplo, las demencias, sobre todo cuando están evolucionadas.

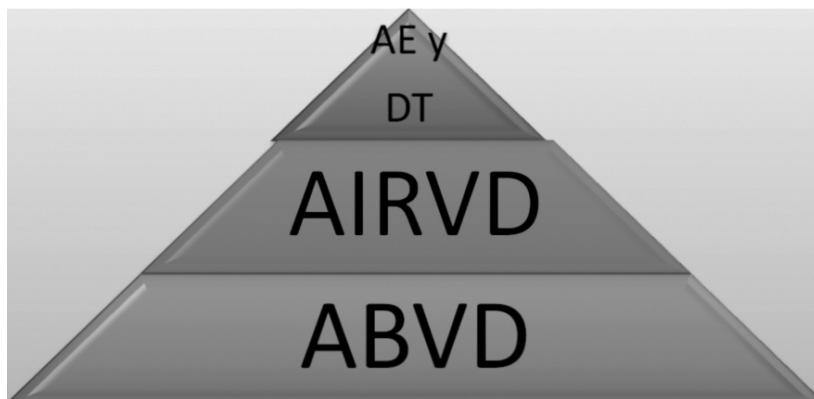
La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) es la revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) publicada por la OMS en 1980. El 22 de Mayo de 2001 se aprobó para ser empleada a nivel internacional. Inventario de Destrezas Adaptativas (CALS) (Morreau et al, 2002). Curriculum de Destrezas Adaptativas (ALSC) (Gilman et al., 2002) y El Inventario para la Planificación de Servicios y la Programación Individual (ICAP) (Bruininks, et al., 1993)

5.4 Extensión y límites

La LEC establece en su artículo 760 la obligación del Juez o Tribunal sentenciador de establecer la extensión y límites de la incapacidad. Esta obligación, que conlleva la posibilidad de parcelar la incapacidad hasta donde sea necesario, es de suma importancia, ya que la incapacidad si bien es una medida protectora para el declarado incapaz, una mala aplicación de la misma, puede suponer una restricción de derechos con el grave perjuicio que conlleva. Es por ello que todos los operadores jurídicos, (desde los peritos hasta el Juez) debemos esforzarnos para delimitar con la mayor especificidad posible los actos para los cuales la persona es capaz y para cuáles no. Un paso importante fue la Ley

Orgánica 5/1985 de 19 de junio del Régimen Electoral General que establecía la obligación del Juez o tribunal para expresar sobre la capacidad para votar. Nuevamente, la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), hace hincapié en estos aspectos.

El nivel más básico de funcionamiento corresponde a las denominadas Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) que se refieren a las conductas relacionadas con el cuidado personal: higiene, vestido, levantarse, acostarse, etc. con la supervivencia: comer, beber, con la comunicación básica, reconocer objetos y personas, etc.



Un nivel superior al anterior corresponde al de las Actividades Instrumentales Rutinarias de la Vida Diaria (AIRVD). Se trata de actividades que llevamos de forma rutinaria. Tienen relación con la adaptación al entorno concreto donde se desenvuelve la persona e implican una cierta independencia. Entre las actividades de este nivel están: usar transporte público, teléfono, llevar a cabo compras, cocinar, usar servicios comunitarios como ir al médico, tomar la medicación, etc. El último nivel jerárquico superior a los anteriores es el denominado de Actividades Instrumentales NO Rutinarias o Especiales (AE). Entre éstas podríamos incluir actividades financieras o del área económica: como pedir préstamos hacer frente a hipotecas, realizar compra-ventas de cierta entidad etc. y las Decisiones Transcendentales (DT): asumir la guarda y custodia, adoptar, casarse, decidir un cambio de residencia drástico etc.

Es importante tratar de parcelar la capacidad/incapacidad tratando de huir de los automatismos de las incapacidades totales o incluso de las parciales genéricas para llegar a las específicas.

6 Tratamiento en la jurisdicción civil de las personas con FIL

El informe pericial no es vinculante para el juez y el tema de la capacidad civil es, exclusivamente, jurídico ya que, como hemos apuntado, sólo se es incapaz por sentencia firme (art. 199 del C.C.). Por lo tanto, a mi entender, quedaría incompleto el tema si no comprobamos cómo nuestros Tribunales de la jurisdicción civil valoran la capacidad civil de las personas con FIL. Para ello se solicitó del CENDOJ - Centro de Documentación Judicial del Consejo del Poder Judicial – las sentencias que tuviesen por objeto este tema: capacidad civil en el Funcionamiento Intelectual Límite. Con esos parámetros nos han remitido un total de 30 sentencias de 18 Audiencias Provinciales distintas. Del análisis de las mismas, sin pretender hacer un estudio exhaustivo, sino simplemente formarnos una idea general del tratamiento jurídico de las personas con FIL, hemos entresacado los siguientes datos:

FIL NO ASOCIADO*	FIL ASOCIADO A OTROS TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS				
	EJE I				
	T. Afectivo	T. Adaptativo	Dependen. alcohol	TDAH	T. Orgánico
13	3	1	2	1	1

FIL NO ASOCIADO*	FIL ASOCIADO A OTROS TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS					
	EJE II					
	Antisocial	Esquizotípico	Histrionico	Límite	Por dependencia	No especificado
13	2	1	1	1	1	3

* **No asociado** indica que en la sentencia no se recoge la existencia de patología comórbida. Lo que no implica que no existiera.

DISTRIBUCIÓN SEGÚN LA EXTENSIÓN DE LA INCAPACIDAD

No incapac	Recapacitación	Revocación	Extensión curatela	Incapac. total
1 asociado	1 no asociado	1 asociado	1 no asociado 2 asociados	1 no asociado 7 asociados

Incapacidad guarda-custodia	Anulación contrato	Obligación pagar deuda	Incapac parcial
5 no asociados	1 no asociado	2 asociados	4 no asociados 4 asociados

7 Propuestas concretas

El ordenamiento jurídico debe contemplar una serie de modificaciones para atender a este estado de las circunstancias.

7.1 Evitar los abusos

En primer lugar debe evitarse que personas con FIL queden a merced de cualquier impremeditación o de un desaprensivo. Nadie duda, hoy por hoy, que una persona con FIL podrá acudir a una Entidad de Crédito y obtener un préstamo, también que le concedan una tarjeta de crédito o contratar la compra de un vehículo.

Las nuevas tecnologías nos brindan la posibilidad de acceder a bases de datos de modo inmediato y con plenas garantías de integridad. Quizás haya llegado el momento en que toda persona que vaya a contratar con ciertos empresarios, tenga que ser examinado en cuanto a su capacidad en un registro “on line”. Así, también, en toda intervención de un notario.

En España disponemos de varios registros en los que deberían anotarse las discapacidades, concretamente: El Registro Civil, el de la Propiedad y el Mercantil. Cuando una persona es incapacitada (es decir, sólo cuando judicialmente se ha establecido la incapacidad de la persona para gobernarse por sí misma), el tribunal envía una comunicación (oficio) al Registro Civil para que por medio de nota marginal, al margen de la inscripción de nacimiento se indique este hecho. Además, existe una sección en el Registro Civil (la cuarta) donde se hacen constar las representaciones que correspondan, por ejemplo, a tutores. Si la persona incapacitada tiene bienes inmuebles o es comerciante, se puede igualmente inscribir en el Registro de la Propiedad o en el Mercantil, respectivamente. Lo que ocurre es que el Registro Civil no suele consultarse cuando se va a contratar con una persona, y los fedatarios no tienen obligación de hacerlo. Es algo que hoy en día puede ser bastante engorroso y perjudica la indispensable celeridad del tráfico jurídico.

Uno de los principales defectos del Registro Civil español es la insuficiente informatización que debió empezarse en 1999 y no ha concluido. Recientemente, la Orden JUS/1468/2007, de 17 de mayo, sobre impulso a la informatización de los registros civiles y digitalización de sus archivos, pretende mejorar este proceso. Otro defecto es la desvinculación que presentan con el Documento Nacional de Identidad u otros equivalentes como el Permiso de Residencia. Sólo las inscripciones más recientes están debidamente informatizadas. El Registro Civil está ordenado de forma que depende de los Juzgados de Primera Instancia de cada municipio, si existe tal, de no existir, se encuentra a cargo del Juez de Paz, en estos casos, lo normal es

encontrarlo en el mismo Ayuntamiento. Muchos de ellos carecen de medios técnicos adecuados.

Por otro lado, existe el problema de los nacidos en el extranjero que, si son españoles, se inscriben en el Registro Consular correspondiente y en el Registro Civil Central.

Existe una solución que creo que no ha sido suficientemente examinada. Podrían activarse una nueva funcionalidad del Registro Civil Central que consistiese en que todos los procedimientos o documentos que constaten la existencia de un FIL se comuniquen a este Registro (eso sí, con los datos personales que suelen utilizarse: DNI, Número de Identificación de Extranjero, pasaporte, etc.) Basta un solo ordenador central que publique on-line esta información.

Recientemente, la “Ley 1/2009, de 25 de marzo, de reforma de la Ley de 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos, y de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil de la normativa tributaria con esta finalidad” ha incorporado esta función del Registro Civil Central, sin embargo la iniciativa está aún en ciernes. Y, sobre todo, para que sea realmente útil, será necesaria generalizar la consulta telemática a la práctica diaria.

La consulta informatizada previa a la contratación es habitual en la actualidad, tanto en las notarías (examen del archivo de poderes revocados, de la situación registral de la finca, del Registro Mercantil) como en las entidades de crédito (consultas al Banco de España sobre importes de crédito). No implicaría un gran cambio ni esfuerzo que se estableciera en la rutina este requisito previo de calidad.

7.2 No incapacitar

Examinada la cognoscibilidad general de la situación FIL, se hace imprescindible dilucidar cuál sea el documento jurídico que ha de reconocer la existencia de una capacidad límite y cuáles sean sus efectos. Dicho de otro modo, qué es lo que debe publicarse en el Registro.

A fin de proteger adecuadamente a las personas con FIL debe acudir a un nuevo concepto que no incapacite, que sea ágil, pero que impida los abusos sobre estas personas.

Por ejemplo, la creación de un procedimiento de jurisdicción voluntaria que finalice con una sentencia (o el tipo de resolución que la técnica procesal aconseje) cuyo objeto sea el de constatar la situación de FIL o la iniciación de este procedimiento: el estado civil de apoyo a la voluntad. Podría establecerse una dualidad de procedimientos según prefiera el interesado, tal y como se regulan algunos actos de jurisdicción voluntaria en el actual proyecto de ley: vía judicial y vía notarial.

El primero podría tener una regulación que consistiera en la simple remisión a la normativa sobre la incapacitación. Con la particularidad

de que por la simple admisión a trámite el tribunal debería enviar una comunicación preventiva al Registro Civil Central que tenga un plazo automático de caducidad para el caso de que la resolución definitiva del procedimiento no llegue a producirse en un período de tiempo razonable. Y el segundo por la vía extrajudicial, mediante una simple declaración de voluntad otorgado por la propia persona con FIL en la que declare que quiere poner de manifiesto la limitación a su capacidad, de modo que quede sometido al régimen que él mismo establezca.

Ahora bien, en esta regulación hay que evitar que ciertos intereses espurios sean amparados por el derecho. Podría ocurrir que algún pariente quiera conocer (o evitar) todos los actos de administración o disposición de otro al que se someta a una inapropiada presión o coacción. Este tipo de comportamiento ocurre, a día de hoy y por desgracia, a veces con las personas mayores.

Por ello, si una persona con FIL queda sometida al régimen de apoyo a la voluntad, debería poder realizar todos los actos de la vida civil sin necesidad de que consienta ni se entere de ellos una persona determinada, bastaría con que hubiere motivos suficientes para entender que la decisión de dicha persona es “razonable” o “cabal”. Los medios para apreciar esta condición del acto concreto deben ser diversos y alternativos y los describiría la normativa que establece el régimen de la persona con apoyo a la voluntad. Por ejemplo: cuando concorra el consentimiento de la persona designada para ello; cuando lo consientan dos parientes próximos que no tengan interés alguno en el acto de que se trate, cuando informe favorablemente el fiscal competente o de otras autoridades (abogados del estado, asistente social, juez de paz, etc).

7.3 Otras modificaciones

En el Código Penal:

- Debería tipificarse el ejercicio de cualquier actividad que suponga la tentativa (o colaboración) en la incapacitación o en la alteración del estado civil en otra persona falseando datos relativos a sus circunstancias personales.
- La excusa absolutoria del artículo 268 del Código Penal no debe ser aplicable a los supuestos en los que el perjudicado sea un discapacitado, una persona con discapacidad o FIL aunque no esté incapacitado.
- Debería tipificarse la captación de la voluntad de personas que la tienen alterada aprovechándose patrimonialmente de sus circunstancias. Se trataría de una pequeña modificación del tipo delictivo hoy existe de estafa que sea algo más amplio de su redacción actual (artículo 248).
- Crear el concepto de: “personas que, en todo o en parte, no estén en condiciones de hacer frente a las necesidades cotidianas” en términos similares a los recogidos en la legislación italiana.

- Permitir que estas personas queden amparadas por una amplitud de estatutos distintos, desde la representación, al simple apoyo o colaboración en la realización de negocios.

Civil y Administrativa:

- La totalidad de las sentencias hacen referencias resaltando la importancia de los informes técnicos (médicos, psicológicos, psico-sociales etc). por lo que las periciales hay que cuidarlas de forma rigurosa. Bien es cierto que alguna sentencia (hemos encontrado dos) ha ido en contra de las indicaciones periciales. Hay que tener en cuenta que la pericial nunca es vinculante.
- Considero conveniente que las personas con FIL se vean compelidas a trabajar, es decir, que se abandone la política asistencial y se aplique una política que les haga aspirar a un mejor nivel de vida económico si hacen el esfuerzo de integrarse en la vida laboral.

Este efecto puede lograrse sólo convergiendo tres sectores normativos: Normas fiscales y de Seguridad Social que aseguren que la renta disponible de la persona con FIL es superior por el simple hecho de trabajar. Normas de reserva de cuota para puestos de trabajo tanto público como privado. Normas de contenido presupuestario (o fiscal) que desarrollen una auténtica política de inserción de modo que se subsidien a los técnicos en inserción laboral y demás gastos.

8 Caso prototípico

Caso 1

F.L.P. es una persona de 37 años que solicita mediante el escrito correspondiente a Fiscalía su recapacitación o, en su defecto, el cambio de la figura del curador. En el año 2003 el Juez competente determina su incapacidad parcial para la administración de bienes. La curatela es asumida por el Instituto Tutelar.

Se trata de una persona procedente de un ambiente familiar desestructurado. Padres separados. Siempre se ha sentido rechazado. Es internado en diversos colegios y hay efectivamente una situación de desamparo, asumiendo la Tutela el Organismo Público. Se le diagnostica de “capacidad intelectual límite” con probable origen en un meningitis neonatal (mal documentada). Desde el punto de vista de la personalidad se aprecian rasgos de tipo esquizoide y anancásticos, sin llegar a cumplir criterios claros de trastorno de personalidad. Por ello, la Diputación Foral le concede un grado de minusvalía del 41%.

En los diversos internados por los que pasó le apreciaron dificultades para seguir el ritmo de las materias académicas de los chicos de su edad. Suspende dos cursos. No se han reportado alteraciones conductuales habiéndose adaptado bien a los distintos centros.

Ha desarrollado diversos tipos de trabajos. Actualmente trabaja como barrendero para un Ayuntamiento. Lleva 10 años. Buena adaptación laboral.

Ante la ausencia de conflictos significativos y la buena adaptación a los diferentes ámbitos: educativo, laboral, social, etc. pasa de un régimen de tipo residencial a un piso, también dependiente de Diputación. Ello implica mayor libertad y menor control. En esta situación, pronto empieza a mostrar descontroles conductuales, principalmente en el gasto. Hace gastos innecesarios y excesivos como, por ejemplo, llamadas de teléfono a “agencias astrológicas” con facturas desmesuradas. Empieza a beber alcohol en exceso, etc. Por otro lado, es una persona vulnerable al engaño y, terceras personas han abusado en áreas relacionadas con lo económico. Estas alteraciones son las que motivan el proceso de incapacitación que finalmente tiene lugar en el año 2003, siendo, como se ha indicado anteriormente, de tipo parcial. Han transcurrido más de cuatro años, y solicita su recapacitación. Considera estar preparado para administrar su dinero y bienes. Como alternativa, dado que no está de acuerdo con el curador, pues considera que la asignación de dinero es insuficiente, solicita el cambio de curador.

En la exploración practicada se aprecia un razonamiento simple, con pensamiento en estadio piagetiano incipiente de operaciones formales, dificultades para interpretar refranes, establecer analogías, mayor lentitud en el cálculo y en el procesamiento de la información. No alteraciones práxicas, gnósicas. Lenguaje expresivo y receptivo conservado. Memoria episódica, procedimental, de trabajo y semántica (aunque con limitaciones del pool conceptual) sin alteraciones groseras. No alteraciones de las capacidades viso-espaciales. Adecuada orientación auto y alopsíquica. No hay alteraciones de la esfera sensorio-perceptiva. No trastornos formales, ni del contenido del pensamiento. No síndromes afectivos.

De su personalidad se advierten los rasgos de tipo esquizoide: es algo retraído, introvertido, mirada esquiva, etc. y anancástico: rigidez, terquedad, rumiación, etc.

Sus puntos débiles son la vulnerabilidad al engaño, las dificultades para demorar gratificaciones, la planificación para obtener resultados a largo plazo y ciertas aspiraciones poco realistas.

No se practica ningún test de inteligencia ya que la psicometría de la inteligencia está avalada por múltiples test (WISC, cuando era menor y WAIS en sus diferentes formatos cuando alcanzó la mayoría de edad) y aunque con las diferencias en puntos de CI ya comentadas en apartados anteriores, no hay duda que teniendo en cuenta ese particular aspecto de la evaluación, el explorado se mueve en cifras de CI en el rango de un FIL o, en algún caso, en la discapacidad intelectual leve en su rango superior.

Sí se evalúan las capacidades adaptativas mediante el ICAP (Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual). No

presenta problemas de conducta. De los cuatro módulos de destrezas, no hay problemas en las correspondientes a las destrezas motoras. En las “Destreza Sociales y Comunicativas” puntúa con 2 (las realiza bien, 3/4 de las veces, ó tal vez necesita que se le pida que lo haga) en el ítem 18 (localiza la información que necesita en las páginas amarillas de la guía telefónica o en los anuncios clasificados del periódico). En el módulo 4 “Destrezas de la vida en Comunidad” puntúa con 1 (las realiza aunque no bien) en el ítem 17 (rellena formularios y asiste a entrevistas de selección para buscar trabajo).

Sin embargo, no son evaluables otras destrezas, precisamente, por estar sujeto a curatela. Para no ser extenso, únicamente me referiré a los ítems 15, 18 y 19 de las “Destrezas de vida en la Comunidad” que hacen referencia respectivamente a: “Administra su dinero de forma que cubra los gastos de por lo menos una semana (ocio, transporte y otras necesidades)”. “Recibe facturas por correo y efectúa pagos antes de que venza el plazo”. “Hace balance mensual de su cuenta bancaria o libreta de ahorros”. Evidentemente, por su situación de curatela, estas destrezas no las puede ejercer por lo que desconocemos su competencia.

Comentarios

Estamos ante un caso que podríamos calificar de prototipo de curatela. La sentencia determina su extensión, que, en general, suele circunscribirse al manejo de bienes inmuebles, actividades financieras, manejo de dinero en cantidades elevadas, etc. Se suele asignar pequeñas cantidades de dinero para gastos corrientes que el incapaz puede manejar. Los gastos extras los determina el curador en función de las necesidades del incapaz.

Si no se introducen fórmulas que permitan evaluar la hipotética capacidad “adquirida” del incapacitado en aquellas áreas para las que se le incapacitó, estamos condenando a la perpetuidad al incapaz a seguir siendo incapaz.

Es probable que algunos casos absolutamente irreversibles no supongan ningún problema. Pero hay otros, como pueden ser algunos FIL, que pueden beneficiarse del aprendizaje y, por lo tanto, poder plantearse una reversión de la incapacidad. Así, por ejemplo, en el caso que presentamos, si no se le da la oportunidad de manejar dinero de forma alternativa a lo fijado formalmente por la sentencia nunca podremos evaluar una posible recapacitación.

Proponemos que de forma escalonada se vayan “experimentado” situaciones de manejo de dinero progresivamente mayor para evaluar la posible adquisición de destrezas en el manejo de dinero. Así, por ejemplo, si a una persona en sentencia se le ha asignado una cantidad de dinero “de bolsillo” para gastos rutinarios, si al cabo de cierto tiempo se comprueba que el gasto es racional y ajustado, habría que pasar a otra fase en la que se incremente la cantidad, posteriormente, a otras donde se le asigne el dinero, si era semanal, que sea mensual, si fuera

mensual que sea cada dos meses, etc. proporcionarle al mismo tiempo el dinero de bolsillo y el extra, etc. Las posibilidades pueden ser muy variadas. Lo importante sería diseñar planes individualizados. Estos planes pueden ser muy válidos sobre todo para personas FIL ya que algunos de ellos han podido llegar a la incapacidad parcial por haber pasado por un periodo de crisis donde efectivamente manejaron mal el dinero o los bienes pero son personas susceptibles de aprender y corregir conductas.

Caso 2

Fermín es un individuo de 38 años. Amable y educado. Un poco callado. Vive en una gran ciudad, tiene 4 hermanos, que ya abandonaron el nido y unos padres que le quieren y le cuidan.

Fue él mismo el que se dio cuenta de que no tenía las capacidades de sus hermanos, al ver, en el curso de los años, cómo le costaba seguir las clases de la educación básica, trabar amistades, encontrar trabajo... Además, tiene deseos de encontrar pareja.

Cuando ha acudido a algún centro especial no se ha “visto en su sitio”. Se ve a sí mismo de forma distinta a la mayoría de los que le acompañan, no siente ser un discapacitado.

Es organizado, viaja sólo por los medios de transporte de la ciudad, y es muy concienzudo en su trabajo cuando, esporádicamente, encuentra algo. Ha sido duro llegar hasta aquí. De hecho ha generado una tendencia a la depresión que, de cuando en cuando, le azota el estado de ánimo.

Ha conseguido un certificado de discapacidad del 35 %. Nadie que lo conozca cree que realmente tenga tanto porcentaje, pero parece que el equipo de valoración ponderó especialmente los problemas sociales que sufre.

Fermín siempre se deja aconsejar por sus padres. Afortunadamente éstos son sensibles a sus deseos de desarrollo personal y procuran que su hijo se organice por sí mismo, que aprenda oficios, que salga mucho de casa y que sean sus deseos los que gobiernen su vida.

Pero están preocupados. Fermín sigue sin encauzar su vida laboral, no parece que, a corto plazo, pueda vivir solo y, sobre todo, les preocupa que aparezca una persona que se aproveche de él con malicia. Les han contado muchas historias de manipulación por parte de parejas advenedizas o, simplemente, de estafadores. Se preguntan si debería Fermín tener más dinero disponible en el banco, o qué pasaría si un día pidiera un préstamo y alguna persona sin escrúpulos, se lo llevara, o si han hecho bien, ya que han puesto una vivienda a su nombre.

Las cuotas de la hipoteca las están pagando ellos. Saben que si las cosas se “tuercen” podría, cualquier día, vender la vivienda. Creen que cualquier Notario que le examinara daría fe de que tiene capacidad suficiente para prestar consentimiento. Les da miedo que pueda cometer pequeños deslices, fruto de sus periodos de mayor depresión,

como llamar a alguno de esos teléfonos que se publicitan para ganar dinero fácil en concursos claramente amañados, o líneas calientes, o simplemente que le vendan cualquier cosa por parte de esas grandes empresas que sobremotivan a sus comerciales. Al mismo tiempo, ni se plantean una incapacitación judicial, es algo que, obviamente, no se ajusta a su condición.

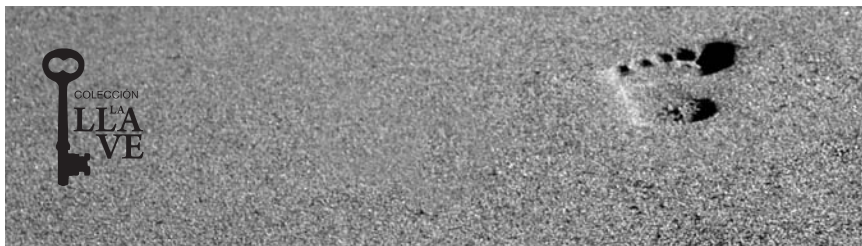
Y si les preocupa el presente, más aún el futuro, se hacen continuamente esa pregunta de qué pasará con Fermín cuando nosotros faltemos. Porque, a día de hoy, mal que bien, todavía podemos protegerle, pero ¿reclamarán sus hermanos sus derechos a la herencia en perjuicio de Fermín? ¿Quién le ayudará en el quehacer diario? ¿Quién tendrá autoridad suficiente para que evitar que haga daño a su patrimonio? ¿Hay algo que puedan hacer hoy para evitar un futuro de incertidumbre?

10 puntos fundamentales del derecho Romano y la capacidad civil

- 1) La normativa civil ha sido, tradicionalmente, la encargada de regular el régimen de la capacidad de las personas. Ello transmite una serie de principios que, siendo muy válidos para favorecer la seguridad jurídica contractual, perjudican gravemente a un sector que está en el umbral de la discapacidad porque, o les atribuye capacidad o se la niega de modo estático. No adopta un plan de rehabilitación o inserción.
- 2) Debería existir una vigilancia en la sociedad que evitara la malicia y el engaño que va encauzado contra el colectivo con menos fortaleza emocional e intelectual. Podría modificarse el Código Penal de tal forma que sancione aquellos comportamientos que, de ordinario, agreden la vida social de los FIL.
- 3) Cualquiera que sea el porcentaje de discapacidad que se establezca para disfrutar de beneficios sociales, siempre va a haber un umbral. Para estos casos debería profundizarse en la autonomía de la voluntad, de tal forma que sea la persona con FIL y su cuidadores los que digan cómo creen que puede ayudarse de otras personas para ordenar su capacidad negocial y su integración.
- 4) Las personas con FIL están en la Convención de las Naciones Unidas de los Derechos de las Personas con Discapacidad, sean o no discapaces. Por ello, los Estados Parte están obligados a adoptar una serie de medidas de apoyo para eliminar las barreras. Hoy por hoy, ni hay normas en este sentido, ni parece que vaya a haberlas a medio plazo.
- 5) Las personas con FIL (normalmente) carecen de apariencia de falta de capacidad, no llevan un estigma como, por ejemplo, el característico de los Síndrome Down. No debemos pretender estigmatizarlos, pero esa apariencia puede perjudicarles en el tráfico negocial. Si se establece como generalizado el acceso telemático al Registro Civil Central para examinar los posibles defectos de capacidad, podrá ofrecerse una sociedad con mayor seguridad para estas personas.
- 6) La capacidad civil depende de las capacidades adaptativas al medio donde se desenvuelve el FIL. La valoración del C.I. (cociente de inteligencia) es solo orientativa.
- 7) La valoración pericial ha de tener en cuenta a la persona desde una perspectiva longitudinal y holística y en interacción dinámica con el entorno.
- 8) Hay que huir de los “automatismos”, hasta ahora tan frecuentes, que determinan incapacidades totales o, parciales sólo para la administración de bienes y dinero.
- 9) Si se han arbitrar medidas de protección, han de ser exclusivamente las justas, necesarias y acomodadas al caso concreto.
- 10) Quizás, y más en los casos FIL, cuando proceda, habría que ir hacia figuras más flexibles que las de tutor y curador tal y como aparece en el espíritu subyacente de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, donde se concede al discapacitado-incapaz mayor protagonismo.

Referencias

- Appelbaum P.S. & Grisso T. (1988). Assessing patients' capacities to consent to treatment. *N Engl J Med*; 319: 1635-1638.
- Artigas-Pallarés, J. Rigan-Ratera, E. y García-Nonell, C. Relación entre capacidad de inteligencia límite y trastornos del neurodesarrollo. *Rev Neurol* 2007;44:12.
- Bruininks, R.H. Hill, B.K. Woodcock, R.W. y Weatherman, R.F.; Montero D. (trad.) (1993) *Inventario para la Planificación de Servicios y programación individual (ICAP)*. Ice-Deusto: Ediciones Mensajero.
- García Calderón J. (2006) *La voluntad de la víctima discapacitada en el proceso*. Cuadernos de Derecho judicial. Consejo General del Poder Judicial. Madrid.
- Gilman C.J. Morreau, L.E. Y Bruininks R.H.; Montero, D y Unamunzaga E. (trad.) (2002) *Curriculum de Destrezas Adaptativas (ALSD)*. ICE Universidad de Deusto. Ediciones Mensajero.
- Gullón Ballesteros, A. La capacidad jurídica y capacidad de obrar. *Estudios de Derecho Judicial*; 22/1999: 11-22. Consejo General del Poder Judicial
- Ley 1/2000 de 7 de Enero de Enjuiciamiento Civil (BOE número 7 de 8/1/2000).
- Ley orgánica 5/1985 de 19 de junio, del régimen electoral general, Colex, S.A., 2000.
- Morreau, L.E. y Bruininks R.H.; Montero, D. (trad.) (2002) *Inventario de destrezas adaptativas (CALS)*. Manual. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Naciones Unidas. Asamblea General. A/61/611. Convención de los Derechos de las personas con discapacidad. 2006.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001) *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF*. Madrid IMSERSO.
- Wehmeyer, M.L. y Garner N.M. (2003) The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in intellectual Disabilities*; 16, 255-265.



Capítulo 9

El Funcionamiento Intelectual Límite (FIL) en el contexto de un sistema de atención integral

Luis Salvador-Carulla, Margarida Nadal y Miriam Poole

1 Bases para la atención integral de las personas con FIL

En los capítulos anteriores hemos revisado los aspectos clínicos, sociales, legales y educativos del FIL. Esta base de conocimiento nos permite ver hasta qué punto contamos con un fundamento para una planificación informada de la atención a las personas con FIL. Sin embargo, es necesario también contar con un marco conceptual que permita la integración de las diferentes estrategias de intervención en cada uno de los sectores relevantes para que la atención sea eficiente. Tal y como se señala el punto 10 de la Declaración FIL “se ha de promover la aparición de espacios territoriales de coordinación interdepartamental. Transmisión de conocimiento entre profesionales, usuarios, partícipes y los distintos sectores implicados (Ej. Salud, educación, trabajo, acción social, justicia etc.)”.

En los últimos 25 años se ha producido un cambio completo del modelo y de los sistemas de atención para la salud (WHO, 2002; OMS, 2001; Singer & Ryff, 2001; Institute of Medicine, 2001). Este cambio ha ido mucho más allá del planteado por la medicina comunitaria a partir de los años 60, ya que implica un nuevo paradigma de la atención. Este cambio viene determinado por diversos factores entre los que cabe destacar los siguientes:

- Cambio sociodemográfico relacionado con el incremento de la población anciana, incremento de la población que vive sola y cambio en la estructura familiar, e incorporación de la mujer a la población activa.
- Cambio de foco de atención de las enfermedades agudas a las enfermedades crónicas, en las que diversos factores asociados a los aspectos personales y sociales de la atención cobran una especial relevancia, y en la que la atención debe centrarse también en las consecuencias de la enfermedad (discapacidad, dependencia) y en la promoción activa de la salud.
- Especial atención sobre subgrupos de población en situación de fragilidad.
- Paso de la atención sanitaria a la atención sociosanitaria (motivado por los tres factores anteriores).
- Cambios inducidos por las nuevas tecnologías de la información (TIC): con una mayor información y control por parte del usuario, mayor capacidad de generación de bases de datos integrales y relacionales, nuevos sistemas de comunicación entre el personal sanitario y el paciente, o entre los diferentes profesionales de la salud y una facilitación de los procesos de logística y de calidad.
- Cambio en el modelo/paradigma de atención:

Se ha pasado de un enfoque médico a un enfoque integral que tiene en cuenta aspectos del bienestar, la calidad de vida y el contexto, de una atención centrada en el médico a una atención centrada en la persona y de una atención basada en la experiencia a una atención y planificación basada en evidencia con controles de calidad. En relación a estos cambios en el ámbito socio-sanitario, la atención a las personas con FIL debe enmarcarse en cuatro ejes fundamentales:

- Atención integral u holística
- Atención centrada en la persona (o ciudadano)
- Perspectiva de la recuperación (Recovery)
- Enfoque de inclusión social

1.1 La Atención Integral

Existen diversos modelos de atención integral u holística de gran interés. Así, por ejemplo, el Consejo Nacional de Investigación de EEUU creó en 1999 un comité multidisciplinario para desarrollar un plan de asesoramiento sobre las líneas prioritarias de investigación en Ciencias Sociales y Comportamentales relacionadas con la salud. Este comité identificó 10 áreas temáticas de interés prioritario que van desde la genética y las vías de pre-enfermedad, al contexto de la atención como por ejemplo el entorno saludable y a los costes y políticas sanitarias. Todos ellos pueden conducir a una mejora significativa de la salud de la población (Tabla 9.1). También publicó un documento al respecto que sintetiza las cuestiones básicas de un modelo integrado de salud “biopsicosocial” y constituye un marco de referencia inexcusable para la

atención sanitaria en el siglo XXI. La OMS ha trabajado en modelos de atención integrales desde diversas perspectivas. Así ha desarrollado un modelo de promoción de la salud general como la Carta de Ottawa (OMS, 1986) y la Declaración de Yakarta (1997), y en poblaciones específicas (p.ej. envejecimiento activo) (WHO, 2002). También ha aplicado el modelo integral a la atención a largo plazo para las enfermedades crónicas (WHO, 2001); y ha desarrollado una “familia de clasificaciones” que permite la codificación tanto de enfermedades como de las consecuencias de las mismas, las actividades de la vida diaria, los apoyos y el contexto de salud; entre ellas, la CIE-10 y CIF (WHO, 2001; OMS, 2001).

Tabla 9.1	Prioridades temáticas para integrar las ciencias sociales, comportamentales y biológicas en los Institutos Nacionales de Salud de EEUU (National Research Council, 2001)
------------------	--

- 1) Vías de pre-enfermedad:** Identificación de los precursores precoces y a largo plazo, tanto biológicos como sociales y psicológicos, de la enfermedad.

2) Salud positiva: Identificación de los factores biológicos, sociales, y psicológicos que contribuyen a la Resiliencia, Resistencia a la enfermedad y el Bienestar.

3) Expresión genética: Entender los factores ambientales de expresión genética y su conexión a los resultados de salud positivos y negativos.

4) Lazos (vínculos) personales: explicar los mecanismos mediante los cuales la interacción social proximal influyen en los resultados de salud y de enfermedad.

5) Comunidades saludables: Identificación de los recursos saludables de entornos físicos y sociales que influyen en los resultados de salud y de enfermedad.

6) Desigualdades (inequality): Clarificar los mecanismos a través de los cuales las jerarquías socioeconómicas, el racismo, la discriminación, y la estigmatización influyen en los resultados de la salud y de la enfermedad.

7) Salud poblacional: entender las tendencias en el estado de salud a macro-nivel y evaluar el funcionamiento del sistema de atención sanitaria.

8) Intervenciones: Expandir el foco y la efectividad de las estrategias de las intervenciones comportamentales y sociales para mejorar la salud.

9) Metodología: Desarrollar nuevas técnicas de medida y estudiar diseños para relacionar la información a través de distintos niveles de análisis (molecular, celular, comportamental, psico-social, comunitario); y a través del tiempo.

10) Infraestructura: Establecer sistemas de estudio de poblaciones a largo plazo y entrenar a los científicos para que integren el conocimiento relacionado con la salud a través de múltiples disciplinas.

Esta amplia literatura permite establecer un marco de referencia adecuado para el abordaje del funcionamiento intelectual límite (FIL), ya que, en este contexto, el papel de la atención a las poblaciones vulnerables merece una consideración especial (Salvador & Gómez, 2004). De hecho los modelos de atención a estas poblaciones han establecido muchas directrices y pautas que luego se han incorporado al modelo de salud integral. Así estos grupos han pasado de tener un carácter marginal en los sistemas sanitarios tradicionales, a constituir “grupos de referencia” en cuanto al desarrollo de modelos biopsicosociales.

1.2 La atención centrada en la persona

A partir de finales de los años 80 se han ensayado nuevas maneras de planificar los apoyos individuales para las personas con discapacidad. Estas experiencias se pueden encuadrar en la denominada Planificación Centrada en la Persona que pretende que la persona, con la ayuda de su círculo más próximo, formule sus propios planes de futuro y que disponga de los medios para ir avanzando en su propósito. Este enfoque es coherente con el respeto al derecho de autodeterminación, una dimensión central del concepto de calidad de vida. Holbum (2003) conceptualizó la Planificación Centrada en la Persona como una mezcla de ideología y estrategia ya que está al servicio de los planteamientos aportados anteriormente y es una metodología que facilita que las personas con discapacidad identifiquen las aspiraciones que quieren alcanzar para mejorar su vida. Para ello es necesario tener en cuenta la historia personal del sujeto, sus capacidades y deseos. En España estos planteamientos llegan a finales de los años 90 (López et al. 2004). En este proceso es importante la figura del facilitador, que gestiona la participación de todos los miembros en la planificación y procura que se respeten los derechos, las ideas y preferencias de la persona. Su rol le viene dado por ser quien conoce globalmente a la persona, los componentes del círculo de ayuda y las relaciones existentes entre ellos. El facilitador recogerá datos e informaciones mediante diferentes técnicas prospectivas (test, pruebas etc.) y a partir del entorno de la persona. Existen diferentes instrumentos y programas que han desarrollado la metodología de la Planificación Centrada en la Persona (Ej. MAPs, Personal Futures Planning, Essential Lifestyle Planning, Dream Cards). En este contexto, la Asociación Mundial de Psiquiatría ha desarrollado su modelo de atención integral centrado en la persona (IGDA, 2003). Este modelo, que en la actualidad se está expandiendo a otras áreas de la salud, se basa en un enfoque ideográfico, esto es, la recogida de información no puede limitarse a la recogida de síntomas y signos de un episodio actual, sino que debe abarcar los aspectos relevantes de la vida del sujeto, incluyendo sus antecedentes personales desde el punto de vista de la vida familiar, la educación, el empleo y las actividades

de ocio y de vida diaria. Ello es importante en cualquier enfermedad crónica, pero resulta fundamental en el estudio de las entidades complejas como es el caso del FIL.

Es un modelo de atención/proceso de diagnóstico/planificación:

- De la persona en toda su totalidad, valorando tanto los aspectos positivos como los negativos.
- Por la persona (mediante los clínicos que se impliquen como seres humanos con aspiraciones éticas).
- Para la persona (apoyando alcanzar las aspiraciones de salud personales y el proyecto vital) y
- Con la persona (planifica con una relación respetuosa y con empoderamiento hacia la persona).

El modelo propuesto tiene en cuenta tanto los aspectos negativos de la salud (enfermedad y discapacidades, factores de riesgo y experiencia subjetiva de la enfermedad) como los aspectos positivos, (bienestar, recuperación, factores de protección internos y externos y experiencia subjetiva de la salud y calidad de vida) así como una evaluación a lo largo del ciclo vital del individuo con especial atención en las transiciones críticas de la vida (por ejemplo el paso de la infancia a la adolescencia, de la adolescencia a la vida adulta con la transición al empleo, etc.).

La Atención Centrada en la Persona es un enfoque que puede dar respuesta a las necesidades de las personas con FIL. Ha demostrado su utilidad en múltiples áreas en las que se persigue favorecer conductas sociales. Ayuda a las partes implicadas (sean profesionales, familiares o usuarios, etc.) a que se consigan los objetivos marcados. Entre todos se identifica el punto del proceso de evolución personal y social en que se encuentra la persona, cual es su disposición para cambiar, y le ayuda a enfrentarse a sus propios conflictos de forma más eficiente y menos confrontativa.

En las personas con FIL es importante iniciar lo antes posible las intervenciones que puedan llevar a los niveles de máxima satisfacción durante la etapa escolar y juvenil. La Planificación Centrada en la Persona puede ayudar a crear oportunidades en la escuela y en la comunidad. La Planificación Centrada en la Persona puede construir una red social de soporte para la familia y el individuo y conducir al establecimiento de relaciones importantes.

En síntesis, frente a la planificación individual clásica, en la que el sujeto puede participar pero no decide y es un simple perceptor de servicios, la Planificación Centrada en la Persona, se centra en los deseos y aspiraciones del propio sujeto. La aplicación a personas con FIL plantea el reto de renunciar al control que tradicionalmente ejercían los padres, profesores u otras personas responsables y lo traslada a la persona, que adquiere una sensación de control y corresponsabilidad.

1.3 Perspectiva de la recuperación (recovery)

La perspectiva de la recuperación (NHS, 2007) nos aporta elementos relacionados con la capacidad de la persona para llevar a cabo una vida satisfactoria con independencia de su salud. La capacidad de control, los insumos sobre la propia vida personal en general y sobre la salud en particular están estrechamente vinculados con la recuperación y en ella tienen un papel primordial los interlocutores sociales y el acceso a los servicios que apoyan la vida cotidiana como la vivienda, las finanzas personales, la educación y de ocio.

Todavía no se ha llegado a una definición universalmente aceptada de la recuperación. Tradicionalmente, se ha tomado como sinónimo de curación, de una vuelta a cómo eran las cosas antes de que la enfermedad o lesión se produjera, o dicho de otra manera, un proceso de vuelta a la normalidad. Sin embargo, en los problemas graves de salud mental, y en todas las enfermedades de larga duración, los resultados son más complejos. Algunos profesionales distinguen entre la recuperación clínica completa “con ausencia total de síntomas”, y la recuperación social, o la capacidad de vivir de forma más o menos independiente, incluso si los síntomas persisten.

Sobre la base de su experiencia personal, Deegan (1988) define la recuperación como un proceso, un modo de vida, una actitud, y una manera de abordar los desafíos del día a día”. Allott (2002) y Ralph y Corrigan (2005) lo describen de manera similar como un proceso continuo, que supone ganar o recuperar muchos aspectos de la vida que usualmente se asumen como perdidos o gravemente comprometidos por la enfermedad. La recuperación puede implicar muchas etapas, e inevitablemente contratiempos e incertidumbre, y ha sido descrita como “un viaje desconocido, imprevisible y personal”. (Antony Sheehan, prefacio al Instituto Nacional de Salud Mental de Inglaterra, NIMHE, 2002).

El actual concepto de recuperación incluye ambas perspectivas. La recuperación no está limitada por la presencia o ausencia de síntomas, y las discapacidades, ni el uso actual de los servicios. El concepto considera cómo desarrollar una identidad personal sólida y satisfactoria, consiguiendo vivir una vida sana con enfermedades crónicas (Cooper y Clarke, 2005).

Así pues, la recuperación se puede definir como un proceso de cambio profundamente personal, una actitud, unos valores, sentimientos, competencias y funciones. La recuperación implica el desarrollo de un nuevo sentido en tanto que la vida crece más allá de los efectos adversos de la enfermedad (Anthony, 1993).

La Asociación Psiquiátrica Americana (APA, 2005) apoya la aplicación de un concepto de recuperación basado en la práctica para mantener la esperanza, maximizar la calidad de vida; tener una vida significativa sugiriendo que el tratamiento puede ser guiado por metas y ambiciones. Este enfoque reconoce que los pacientes a menudo se sienten impotentes o privados de su capacidad de decisión, que

estos sentimientos pueden interferir en el inicio y mantenimiento de estrategias dirigidas a mejorar la salud y la atención médica, y que los mejores resultados se dan cuando los pacientes sienten que en el proceso de tratamiento las decisiones se adaptan a su cultura, a sus ideales y a su espiritualidad personal. El enfoque de recuperación se centra en el bienestar y la resistencia y alienta a los pacientes a participar activamente en su cuidado en particular por lo que les permite ayudar a definir los objetivos psicofarmacológicos y tratamientos psicosociales.

La aplicación del concepto de recuperación requiere un compromiso con una amplia gama de servicios necesarios y no debe utilizarse para justificar una retracción de los recursos. (APA, 2005).

También hay un cambio de énfasis desde la clínica y la recuperación social a la recuperación personal, como un valor definido por el propio individuo. La recuperación es el proceso activo de recuperar el control sobre la vida de uno. Esto puede implicar descubrir (o redescubrir) un sentido positivo de sí mismo, aceptar y hacer frente a la realidad actual de cualquier peligro o discapacidad (Layzell y Faulkner, 2000), resolver aspectos personales, sociales o cuestiones de relación y roles sociales significativos.

Este marco puede ser importante para el FIL al orientar el apoyo a mejorar la fuerza y autoestima que les permitan seguir adelante con sus vidas en los momentos en que sufren o se enfretan a situaciones de difícil manejo.

Los temas fundamentales de la recuperación son:

- **La esperanza.** El manejo adecuado de los síntomas y la conducta permite experimentar períodos largos de bienestar. Sin la esperanza no podrá ser posible la recuperación ya que la esperanza pueden surgir de muchas fuentes, incluido el ejemplo de sus compañeros.
- **La responsabilidad personal.** La persona, con la ayuda, debe tomar la iniciativa y realizar lo que sea necesario para manejar sus experiencias estresantes (autogestión).
- **“Self Advocacy” (autoabogacía).** La persona tiene que ejercitarse en ser abogado de sí misma para obtener los beneficios y servicios necesarios y dirigir su propia vida.
- **Educación.** Es conveniente proporcionar todo el aprendizaje posible a la persona sobre su problema para facilitarle la toma de decisiones en todos los aspectos de la vida y el tratamiento. El “empoderamiento” es la base para el control activo de la vida de la persona. Ello incluye el acceso a información útil, el desarrollo de la confianza en la negociación de opciones y una progresiva responsabilidad personal en el auto-cuidado, la auto-gestión y la auto-dirección.
- **Apoyo.** El apoyo es esencial para la estabilidad y mejora de la Calidad de Vida. El conocimiento de ambas partes, en este caso la persona con FIL y las personas que le apoyan planteado como una relación de ayuda basada en ayudar y ser ayudado.

Junto con estos temas o conceptos hay que tener en cuenta que la recuperación no es posible en el aislamiento. Está estrechamente vinculada a los interlocutores sociales.

Los servicios también son un aspecto importante de la recuperación, pues el valor y la necesidad de servicios varían de una persona a otra. Para algunas personas, la recuperación se puede centrar en alternativas a los servicios de la salud. Para otros, la recuperación puede estar asociada a seguir recibiendo soporte de médicos, personales o de apoyo social que les permitan continuar con sus vidas. El desarrollo de la recuperación basada en los servicios pone de relieve tanto las cualidades del personal como su bagaje profesional, y trata de cultivar su capacidad para la esperanza, la creatividad, la atención y la compasión, la imaginación, aceptación, realismo y resistencia.

El éxito de cualquier tratamiento radica en la oportunidad para llegar a decisiones personales sobre el mismo a través de la negociación y la colaboración con el sujeto.

1.4 El Enfoque de la inclusión social

La recuperación se centra en la esfera individual del sujeto con un foco en el crecimiento personal y la potenciación de habilidades, así como el desarrollo de relaciones de apoyo y el empoderamiento pero todo ello no es factible sin contar con un programa de inclusión social. Precisamente, una de las razones por las cuales la recuperación cobró impulso fue la percepción de falta de servicios y de sensibilidad general de la ciudadanía para apoyar adecuadamente la inclusión social de las personas en situación de alta vulnerabilidad.

La adopción explícita del modelo de la recuperación como principio rector de los sistemas de salud mental en muchos países y el viraje hacia la atención centrada en la persona ha propiciado una búsqueda para atender la discapacidad con actitudes inclusivas, normativas de accesibilidad y soportes tanto para paliar las deficiencias como para potenciar las capacidades existentes.

Este posicionamiento social en defensa de los derechos de las personas con discapacidad y de lucha contra el aislamiento social y la discriminación nacen de la conciencia y el deseo de estas personas de disfrutar de los mismos derechos que el resto de ciudadanos. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidades, aprobada por la ONU en diciembre de 2006, protege y refuerza los derechos y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, en todos los aspectos de su vida, en tanto que personas y ciudadanos. Además del reconocimiento del ejercicio de los derechos de la persona con discapacidad, se plantea también el desempeño de los roles sociales y el ejercicio de su libertad. La vida no se realiza en el aislamiento sino en la inclusión (tabla 9.2). Las personas tienen que participar en la toma de decisiones sobre cómo debe organizarse la vida comunitaria y el ejercicio de los deberes. En definitiva, hay que asegurar la inclusión activa y responsable en su comunidad.

Tabla 9.2

Artículos de derechos
relacionados con la inclusión.

- **Artículo 19:** Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad con opciones iguales a las demás personas, asegurando la elección de un lugar de residencia y el acceso a las instalaciones y a los servicios comunitarios.
- **Artículo 20:** Derecho a gozar de movilidad personal con el máximo de independencia.
- **Artículo 21:** Derecho a ejercer la libertad de expresión.
- **Artículo 23:** Derecho a contraer matrimonio, a casarse y a fundar una familia.
- **Artículo 24:** Derecho al acceso a un servicio educativo inclusivo.
- **Artículos 25 y 26:** Derecho al acceso a los servicios de salud, habilitación y rehabilitación.
- **Artículo 27:** Derecho a tener oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo elegido libremente o aceptado en un mercado y un entorno laboral abiertos, inclusivos y accesibles.
- **Artículo 28:** Derecho a un nivel de vida adecuado y a la protección social.
- **Artículo 29:** Derecho a la participación en la vida pública.
- **Artículo 30:** Derecho a la participación en la vida cultural, actividades recreativas, esparcimiento y deporte.

A pesar del progreso experimentado en el reconocimiento de sus derechos las asociaciones e instituciones denuncian la persistencia de barreras sociales a la inclusión y reivindican que la Unión Europea desarrolle una Directiva Específica de Discapacidad.

Por otra parte, la persistencia de la exclusión social ha generado nuevas líneas de investigación y proyectos de inserción social que están contribuyendo a una revisión teórica del concepto y a una definición operativa del mismo. Cabe subrayar al respecto, el programa de inclusión social del Reino Unido, que se plantea 1) describir los componentes básicos de la inserción social, 2) definir los indicadores principales que permitan una mejor aproximación a los dominios considerados como relevantes y 3) testar los instrumentos para poder llegar a una valoración de la inclusión social de estos colectivos.

1.4.1 La definición del concepto de inclusión social

Como ya hemos visto en capítulos anteriores, la inclusión social es un concepto relativamente nuevo promovido, especialmente, por la Unión Europea (UE). La UE define la inclusión social como un “proceso que asegura que aquellos en riesgo de pobreza y exclusión social, tengan

las oportunidades y recursos necesarios para participar completamente en la vida económica, social y cultural disfrutando un nivel de vida y bienestar que se considere normal en la sociedad en la que ellos viven". Por lo tanto, se entiende por inclusión social tanto un concepto relativo donde la exclusión puede ser juzgada solamente comparando las circunstancias de algunas personas (o grupos o comunidades) relativa a otras, en un determinado lugar y en un determinado momento y como un concepto normativo que pone énfasis en el derecho de las personas de "tener una vida asociada siendo un miembro de una comunidad". Con objeto de lograr estos derechos, las políticas de inclusión tienen que abordar las ineficiencias institucionales que se derivan de actos de exclusión por parte de agentes que se basan en el poder y en actitudes sociales y que resultan en desventajas basadas en género, edad, etnicidad, ubicación, situación o incapacidad económica, educativa, de salud, etc. Las políticas de inclusión social corrigen los resultados negativos de las políticas, sean éstos intencionales (discriminación sistemática) o no intencionales (fracaso en reconocer el impacto diferencial de las políticas sobre los individuos o grupos).

1.4.2 Las dimensiones de la inclusión social

Es básico definir los diferentes ámbitos donde se van manifestando socialmente los diversos fenómenos de inclusión/exclusión social. El manejo de una escala adecuada no únicamente sirve para identificar aquellas cuestiones relevantes en cada dominio sino también en la determinación de los criterios de elaboración de los diversos indicadores.

Siguiendo un método holístico se diferencian cuatro niveles según su amplitud de cobertura:

- 1) Dimensión individual o personal.** Las personas con discapacidad quieren la inclusión en la mayoría de situaciones que los demás dan por supuestas y quieren ser bien recibidos y valorados en estas situaciones. Es en esta dimensión que la persona ejerce el derecho a elegir sobre su vida y donde experimenta el rechazo o la inclusión. Es una esfera de compromiso, responsabilidad y reconocimiento de valores básicos (respeto, aceptación, tolerancia, participación, ciudadanía, ejercicio rol social etc.). Son fundamentales las medidas que se tomen para evitar la exclusión, promover la inclusión, estimular la elección, asegurar el acceso a los recursos y velar por una igualdad efectiva de oportunidades.
- 2) Círculo de personas íntimas (familiares y amigos).** Es el ámbito fundamental de la socialización, donde la persona tiene posibilidad de implicarse en relaciones interpersonales de confianza mutua con aprecio y respeto con la familia y la comunidad.

- 3) Mundo local.** Es el ámbito de participación en la vida cultural, económica y política como iguales apreciados por sus conciudadanos. El trabajo y el acceso a los servicios comunitarios (educación, beneficencia, adaptación de la vivienda, transportes, servicios sociales...) son los principales medios de inclusión. Es en este ámbito donde puede ser víctima de estigma por motivo de su situación personal, ghetificación si no supera la exclusión social e inseguridad.
- 4) Mundo comunitario.** Constituye el marco legislativo y de desarrollo de los programas de prevención, promoción, protección y reafirmación de su situación en el seno comunitario.

Situaciones valoradas en las que se pide participar:

Entre las áreas de estudio de la asociación “Inclusion Europe” (www.inclusion-europe.org), se priorizan básicamente las que afectan el tercer nivel constituido por el mundo local (los servicios comunitarios, la educación inclusiva, la ocupación, la inclusión social, el mainstreaming etc.). También existe un área de trabajo sobre la autogestión y otro sobre la no discriminación.

En el comentado proyecto del Reino Unido (www.inclusion-europe.org), se hace una previsión de situaciones valoradas en las que se pide participar. Una de ellas – la familia y las amistades – corresponde a situaciones interpersonales. La mayoría se refiere a situaciones sociales (formación posterior a la secundaria; trabajo o carrera; seguridad si pasa al desempleo; vivienda adecuada; vecinazgo seguro, saludable y placentero; protección jurídica frente al abuso o la violencia; oportunidades de ocio y de expresión artística y cultural; servicios sociales y sanitarios; asociaciones, clubs y participación en la vida espiritual; oportunidades de participación ciudadana).

El abanico de temas deja entrever la complejidad de la inclusión social, no únicamente por su carácter dinámico y multidimensional, sino sobre todo por su carácter político. Como lo avala el ejemplo de la reciente Ley de la Autonomía Personal y de la Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España, en los procesos de inclusión social serán objeto de intervención aquellas personas o colectivos que se definan como tales, en función de los intereses concretos de las políticas sociales. Esta preeminencia de la esfera pública justifica que la administración proceda al estudio de costos y a una evaluación de los resultados de implementación de sus políticas asistenciales. Para ello, y para facilitar la comparación interestatal, es obligada la definición previa del concepto y la determinación de indicadores sociales.

1.4.3 El enfoque de los indicadores sociales

Tanto en la evaluación de los procesos de inclusión social del sistema de atención y de la sociedad, como en la evaluación de la inclusión social a nivel individual, es necesario contar con un listado de indicadores estandarizado.

Para ello nos encontramos con una primera limitación de índole conceptual: no hay una definición operativa de la inclusión o exclusión social; sin ella, tampoco puede existir un consenso sobre cuáles son los indicadores principales.

Una segunda dificultad es inherente a la propia naturaleza del indicador social. Las fuentes de datos existentes (estadísticas) para valorar el éxito del cambio en términos de inclusión social de las políticas y las estrategias, se refieren a realidades sociales y geográficas muy diversas y existe una elevada discrepancia entre ellos. De ahí la necesidad de un consenso internacional sobre el sistema de recogida de información dirigido a la realización de diagnósticos profesionales y resista satisfactoriamente el uso de un mismo instrumento en los diferentes países.

La elaboración final de índices que sintetizan los procesos objetos de estudio es uno de los objetivos que se plantean la mayoría de los proyectos de inclusión social. Se trata de indicadores complejos, en el que se interrelacionan diferentes aspectos considerados. Así, por ejemplo, el Bristol Social Inclusion Matrix (Levitas, 2006) contempla los siguientes componentes:

- **Recursos** (materiales, acceso a servicios, recursos sociales)
- **Participación** (económica, social, cultural, educativa, política y cívica)
- **Calidad de vida** (salud y bienestar, entorno, justicia)

1.4.4 La inclusión social y el FIL

El colectivo de personas con FIL, a pesar de su importancia numérica y de los costes económicos y sociales que genera, constituye una población invisible para la administración y para la sociedad en general. La atención centrada en la persona y la recuperación han supuesto una primera aproximación a la magnitud de la situación. La falta de una definición operativa del FIL y de protocolos de actuación en los diferentes ámbitos ha retrasado la aplicación de estrategias de abordaje.

Cabe esperar que el consenso que se ha propiciado en este estudio sobre la naturaleza del FIL y su circunstancia suponga el reconocimiento de su diagnóstico y la dotación de instrumentos de intervención, para cada etapa de su ciclo vital.

Un aspecto relevante es que la coordinación, colaboración, y transmisión de conocimiento entre profesionales, usuarios, partícipes y los distintos sectores implicados (Ej. Salud, educación, trabajo, acción social, justicia etc.), no puede efectuarse sin crear los mecanismos de financiación y los incentivos adecuados para que esta pueda establecerse (Salvador-Carulla 2009).

5 puntos fundamentales sobre la atención integral a las personas con FIL

1) La atención a las personas con FIL debe ser integral u holística, atendiendo a los aspectos socio-sanitarios, educativos, laborales y jurídico-administrativos.

2) La atención a las personas con FIL debe ser individualizada siguiendo el modelo de atención centrada en la persona.

- De la persona (en su totalidad)
- Por la persona
- Para la persona
- Con la persona

3) La atención a las personas con FIL debe tener en cuenta el modelo de Recuperación y sus 5 aspectos fundamentales:

- Esperanza
- Responsabilidad personal (autogestión)
- “Self Advocacy” (autoabogacía)
- Educación
- Apoyo

4) La atención a las personas con FIL debe seguir el enfoque de la “inclusión social” (una persona con FIL debe poder acceder a los derechos y a las oportunidades como cualquier otro ciudadano) en su dimensión individual, familiar, local y comunitario.

5) Se ha de promover la coordinación, la comunicación, la colaboración y la transferencia de conocimiento entre profesionales, usuarios, partícipes y los distintos sectores implicados (Ej. Salud, educación, trabajo, acción social, justicia etc.).

Referencias

- Allott, P., Loganathan, L., & Fulford, K. W. M. (2002). Discovering hope for recovery, *Canadian Journal of Community Mental Health*, 21(2), 13-34.
- Anthony, W. A. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 1993; 16, 11-23.
- APA (American Psychiatric Association), (2005). Use of the concept of recovery: Position statement.
- (www.psych.org/edu/other_res/lib_archives/archives/200504.pdf).
- Naciones Unidas. Asamblea General. A/61/611. Convención de los Derechos de las personas con discapacidad. 2006.
- Cooper, J.M. and Clarke, A. (2005) Expert patients: Who are they? Lay led selfmanagement programmes: An additional resource in the management of chronic illness, London: Long-term Medical Conditions Alliance; www.lmca.org.uk/docs/article.htm
- Declaración de Yacarta sobre la promoción de la salud en el Siglo XXI. 4.a Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud, 1997. http://www.who.int/hpr/NPH/docs/jakarta_declaration_sp.pdf
- Deegan, P. E. (1988) Recovery: the lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*;11, 11-19. Deegan.
- Holbum, S. (2003) Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona. *Siglo Cero*; Vol 34(4), 203,48-64.
- IGDA Working Group,WPA IGDA. 6: Supplementary assessment procedures functioning, social context, cultural framework and quality of life. *British Journal of Psychiatry*, 2003;182 (suppl. 45), s50-s51.
- Institute of Medicine, Committee on Quality of Health Care in America (2001) Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, DC: National Academy of Sciences.
- Layzell & Faulkner, A., S. (2000) Strategies for Living: A report of user-led research into people's strategies for living with mental distress. London, Mental Health Foundation.
- Levitas, R. (2006) The concept and measurement of social exclusion. In *Poverty and Social Exclusion in Britain* (eds C. Pantazis, D.Gordon & R. Levitas). Policy Press.

- López, M.A.; Marin, A.I.; de la Parte, J.M. (2004) La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. Siglo Cero; Vol 35 (1), 210.
- NHS. Realising Recovery. A National Framework for Learning and Training in Recovery Focused Practice. NHS. Education for Scotland, 2007.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1998) Promoción de la salud. Glosario. Carta de Ottawa, Ginebra.
- http://www.who.int/hpr/archive/docs/glossary_sp.pdf
- Ralph, R.O., & Corrigan, P.W. (2005) Recovery in mental illness: Broadening our understanding of wellness. Washington, DC: American Psychological Association.
- Salvador L & Gómez R. (2004) Modelos de la medicina de la longevidad. En Salvador Carulla L, Cano A, Cabo JR, Gómez R, Alonso F, Colomer R, De Teresa C. Longevidad. Tratado integral sobre la salud en la segunda mitad de la vida. Madrid: Ed Médica Panamericana. 14-17
- Salvador-Carulla L. (2009) Bridging knowledge in long-term care and support. Crossing boundaries between ageing and disability. Inter J of Integr care. V.9
- Singer, B., & Ryff, C.D. (Eds.) New horizons in health: An integrative approach. Washington, D.C.: National Academy Press, 2001.
- URL: http://books.google.es/books?id_8froOmBFew4C&pg_PA149&lpg_PA149&dq_Singer_y_Ryff,_National_Research_Council,_2001&source_bl&ots_d5iaqW_n_2&sig_x5ochW6PHQvUnrZtkXqm-Ow_FVs&hl_es&sa_X&oi_book_result&resnum_1&ct_result_PPP1,M1
- World Health Organization (WHO). Innovative care for chronic conditions. Meeting Report, 30-31 May, 2001. http://www.who.int/chronic_conditions/May%202001%20Meeting%20Report.pdf

Índice temático

A

Adaptación curricular 113, 121
Aislamiento social 9, 232
Ansiedad 14, 25, 26, 75, 83, 88, 101, 115, 116, 122, 123, 127, 130, 133, 134, 137, 140
Apoyo 5, 8, 14, 19, 32, 34, 35, 46, 113-115, 118, 123, 125, 130, 131, 142, 146, 147, 150, 152, 153, 162, 166-168, 172-176, 178-182, 189, 191, 192, 208, 215-217, 222, 227, 228, 231, 232, 237, 248
Arousal 92, 93
Asertividad 131
Asperger 14, 136, 137, 144, 243
Atención centrada en la Persona 15, 226, 228, 229, 232, 236, 237
Atención integrada 192
Atención integral 225, 226, 227, 228, 237
Autismo 14, 83, 136, 137
Autodeterminación 30, 122, 153, 173, 197, 208, 209, 210, 228, 239
Autogobierno 14, 15, 120, 139, 191, 209, 245
Autonomía 14, 22, 26, 29, 30, 31, 36, 40, 41, 45, 116, 117, 120, 139, 145, 152, 153, 176, 183, 190, 192, 201-205, 209, 222, 235, 245

B

Bienestar 9, 22, 24-26, 30, 131, 146, 148, 152, 153, 177, 226, 227, 229, 231, 234, 236
Biopsicosocial 140, 148, 226, 228

C

Calidad de vida 22, 24, 25-27, 30, 40, 136, 152, 173, 191, 192, 196, 197, 226, 228-231, 236

Capacidad de obrar 201-203, 206, 209, 223, 245
Capacidad jurídica 201, 206, 223, 245
Categorial 24
Ciclo vital 26, 27, 52, 111, 112-114, 121, 124, 139, 229, 236, 245
Circuitos frontoestriados 76, 77, 248
Clasificación internacional de deficiencias, discapacidad y minusvalías (CIDDM) 146, 164, 211, 248
Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE) 22, 27, 33-41, 136, 227, 248
Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) 22, 25-27, 33-41, 148, 149, 164, 211, 223, 227, 248
Cociente intelectual 9, 18, 38, 133, 245, 246, 248
Código civil 202, 204, 215
Código penal 216, 222
Comorbilidad 9, 37, 76, 80, 92, 97, 101, 130, 245
Conceptualización 13, 22, 24, 26, 30, 34, 46, 51, 71, 77, 99, 101, 102, 159, 161, 208
Condición de salud 18, 26-28, 32-38, 148, 246
Conducta adaptativa 113, 145, 150, 163, 173, 191
Constructo 13, 24-34, 146, 211, 217, 219, 245
Curatela 199-204, 208, 209, 213, 217, 219, 245

D

Depresión 25, 75, 82, 101, 123, 135, 140, 142, 220, 245
Déficit 9, 14, 18, 33, 36, 38, 62, 76, 78, 81, 82, 84, 85, 89, 91-93,

95-102, 105, 109, 132, 137, 138, 142, 143, 147, 207, 211, 246, 248
Dependencia 21, 22, 26, 29-32, 36, 40, 41, 131, 151, 204, 213, 226, 235
Dicotómico 30
Dimensional 24
Discapacidad Intelectual 18, 21, 22, 33-35, 46, 104, 111, 112, 121-132, 135, 139, 142, 146, 147, 169, 170, 172-175, 200, 208, 218
Discalculia 61, 82, 98, 99
Disfunción ejecutiva 50, 68, 97, 125
Dislexia 82, 91, 94-102
Distrés 25
Dimensión 24, 25, 44, 44, 47, 57, 172, 192, 228, 234, 234, 237
Dominio de salud 26

E

Educación especial 172, 176-185, 188, 190, 192, 195-197, 248
Efectos fetales del alcohol 91, 82, 248
Enfoque ideográfico 228
Enfoque integral 226
Epilepsia 130
Espectro autista 37, 98, 102, 130, 136
Esquizofrenia 85, 135, 136, 245
Estado de salud 152, 227
Estigma 39, 120, 132, 172, 174, 222, 227, 235, 245
Etiología 27, 89, 128, 137
Evaluación 18-21, 26, 34-38, 47, 52, 62, 64-67, 70, 127, 128, 138, 140-142, 147, 148, 150, 152, 153, 155, 162, 163, 208-210, 218, 229, 235, 245

F

Factor 47-50, 54-62, 101, 102, 163, 246
Factores ambientales 29-31, 55, 56, 67, 146, 221 27-29, 54, 55, 67, 148, 227
Factores genéticos 55
Factores biológicos 140, 227

Funcionamiento intelectual límite 8, 9, 13, 15, 17, 21, 27, 35, 43, 46, 67, 73, 75, 80, 81, 89, 100, 111, 122, 158, 159, 161, 167, 172-174, 177, 180-184, 186, 190, 192, 193, 204, 213, 225, 228, 246, 248
Funcionamiento desadaptativo 146, 162
Función ejecutiva 93, 246

G

Genético 44, 54, 55, 74, 75, 81, 83, 85

H

Habilidades sociales 14, 33, 45, 87, 113, 115, 123, 131, 139, 187, 191, 209, 246
Habilidades Adaptativas 34, 35, 146, 174
Heredabilidad 55-57
Hiperactividad 14, 56, 62, 91, 92, 129, 132-134, 207, 246, 248
Hipotonía 83-86
Holístico 234

I

Incapacidad 15, 136, 205-208, 211-214, 217, 218, 219, 246
Inclusión escolar 15, 181, 182, 183, 193
Inclusión social 14, 15, 151, 162, 226, 232-237
Independencia 30, 31, 153, 205, 212, 230, 233
Indicadores 26, 112, 152, 153, 162, 233-236
Input 56
Inteligencia 7, 8, 13, 16, 18, 33-40, 43-68, 72, 75, 80, 81, 94, 97, 100-104, 111-114, 125-142, 148, 171, 175, 194, 196, 206, 210, 211, 218, 222, 223, 245, 246

Inteligencia cristalizada 47, 48, 59, 101, 102, 246
Inteligencia fluida 47, 49, 50, 59, 101, 102, 246

J

Judicial 19, 36, 56, 104, 121, 130, 202, 204, 206, 213-216, 221, 223, 247
Jurídico 161, 168, 201, 203-206, 210-215, 237, 245

L

Labilidad emocional 85, 246
Lenguaje 18, 38, 44, 48, 51, 57, 60-65, 66, 76, 78, 82, 84, 87-104, 123, 131, 136, 137, 149, 210, 218, 248
Longevidad 26, 40, 42, 239

M

Macrosistema 14, 152, 153, 162
Memoria de trabajo 49, 50, 58, 61, 62, 78, 79, 246
Mesosistema 152, 153
Meta-condición 18, 38, 246
Microsistema 152, 153
Monitorización 147
Motivación intrínseca 138
Multidisciplinar 204, 226

N

Necesidad de ayuda 31
Neurodesarrollo 9, 13, 16, 18, 38, 40, 73, 74, 75, 80, 82, 89, 100, 101, 104, 135, 136, 194, 223, 247, 248
Nosología 21, 22, 27, 30

O

Ontológico 21

P

Participación 14, 16, 18, 28, 29, 33, 38, 39, 52, 97, 138, 148-152, 155, 156, 165, 173, 175, 177, 179, 182, 183, 194-196, 205, 210, 228, 233-236
Perfil cognitivo 66, 84, 87, 104
Política pública 152, 153
Proceso centrado en la persona 147, 248
Psicopatología 14, 127-132, 134, 139, 142, 246

R

Retraso mental 45, 75, 80, 82, 84, 105, 109, 128-131, 136, 137, 139, 142, 171, 172, 173, 175, 185, 197, 209, 248
Recuperación 15, 48, 226, 229-232, 236, 237
Resiliencia 227
Responsabilidad social 14, 155, 156, 158, 205, 247

S

Salud positiva 227
Segregación escolar 175
Screening 112, 124, 133, 143
Síndrome alcohólico fetal 81, 82, 248
Síndrome de Asperger 14, 136, 137
Síndrome de Prader-Willi 85, 86, 248
Síndrome velocardiofacial 84, 248
Síndrome X frágil 81, 82, 248
Síntoma 27, 36, 75, 76, 80-86, 91, 92, 101, 123, 127-132, 135-137, 141, 142, 228, 230, 231, 245
Sociocultural 129, 133, 142, 173
Sociodemográfico 226
Sociosanitario 35

T

Taxonomía 22, 35
Trastorno del aprendizaje 75, 83, 84, 89, 94, 97, 247, 248
Trastorno del aprendizaje no verbal 75, 84, 89, 248
Trastorno del aprendizaje de matemáticas 97, 243
Trastorno del neurodesarrollo 9, 13, 16, 38, 40, 73-75, 80, 82, 89, 100, 101, 104, 135, 136, 194, 223, 248
Trastornos emocionales 97, 134, 135, 189
Trastorno específico del lenguaje 61, 76, 82, 95, 102, 248
Trastorno generalizado del desarrollo 75, 76, 136, 142, 247, 248
Trastorno mental 35, 36, 40, 122, 124, 129, 131, 245, 247
Trastorno psicótico 135, 136

U

Unidades de pensamiento 23
Unidades de conocimiento 23
Unidades de comunicación 23

V

Visoespacial 38, 48, 61, 64, 65, 67, 82, 85, 87-91, 96-99, 101, 104, 247
Visoperceptivo 64, 102

W

Well-being 25, 26

Z

Zona de vulnerabilidad 176

GLOSARIO

Ansiedad Respuesta emocional de agitación, inquietud que engloba el triple sistema de respuesta del organismo (Cognitivo, fisiológico y motor).

Autogobierno Es la esencia de la capacidad. Para que las personas tengan capacidad de obrar han de poseer unas capacidades físicas y psíquicas mínimas.

Capacidad Conjunto de condiciones intelectuales para el desempeño de una función.

Capacidad de obrar Nos dice si la persona tiene reconocido en derecho un nivel de madurez y autonomía suficiente para que sus declaraciones de voluntad tengan eficacia jurídica.

Capacidad jurídica Nos indica quién puede ser titular de un derecho. Hoy es generalmente admitido que la capacidad jurídica no se ve alterada por ningún fenómeno.

Ciclo vital Son etapas bien definidas en las que se observa el crecimiento, maduración y degeneración de órganos, tejidos y funciones del ser.

Cociente intelectual Es la puntuación resultante de la aplicación de alguno de los test estandarizados para medir la inteligencia.

Comorbilidad Efecto de una enfermedad o enfermedades en un paciente cuya enfermedad primaria es otra distinta.

Curatela Cargo de asistencia, complementando la capacidad no plena de una persona. El curador no suplente ni representa, ni cuida a la persona con discapacidad, sino que sólo complementa su capacidad en aquellos actos que no puede realizar por sí mismo.

Depresión Síndrome o agrupación de síntomas en el que prevalecen los síntomas afectivos negativos.

Discapacidad Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano (OMS).

Esquizofrenia Trastorno mental crónico, grave que ocasiona gran perturbación en el funcionamiento adaptativo de la persona.

Estigma Condición, atributo, rasgo o comportamiento que hace que su portador sea incluido en una categoría social hacia cuyos miembros se genera una respuesta negativa.

Evaluación forense Valoración de la capacidad física, mental y social para la determinación de preceptos legales. El informe pericial no es vinculante para el juez y el tema de la capacidad civil es, exclusivamente, jurídico.

Factor G Elemento común a cualquier tipo de razonamiento inteligente.

Función adaptativa conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que las personas han aprendido para funcionar en sus vidas diarias.

Función Ejecutiva conjunto de habilidades necesarias para organizar, planificar y dirigir nuestra conducta a unos objetivos de forma ágil y eficiente

Funcionamiento Intelectual Límite Meta-condición de salud que requiere atención sociosanitaria, educativa y legal específica. Se caracteriza por disfunciones cognitivas diversas que se asocian a un Cociente Intelectual (CI) entre 71 y 85 y que determinan un déficit en el funcionamiento de la persona.

Habilidades sociales Conjunto de comportamientos eficaces en las relaciones interpersonales.

Hiperactividad Trastorno de conducta de origen neurológico caracterizado por inquietud motora, inestabilidad emocional y conductas impulsivas.

Incapacidad Para comunicar y mantener una elección. Para la comprensión de la información clínica que se aporta. Para el manejo racional de información. Sólo se es incapaz por sentencia firme.

Inteligencia Capacidad mental general que, entre otras cosas, implica la habilidad de razonar, planear, resolver problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas y aprender de la experiencia.

Inteligencia cristalizada Tipo de inteligencia que depende de la carga cultural y educación recibida e información orientada a la realidad.

Inteligencia fluida Tipo de inteligencia desprovista de toda influencia de aprendizajes y conocimientos anteriores y de influencia cultural. Se aproxima al factor g.

Labilidad emocional Alteración en la manifestación de las emociones.

Memoria de trabajo Es una ampliación de la memoria inmediata, se entiende por memoria inmediata, la información retenida durante un espacio breve de tiempo, más las operaciones mentales basadas en dicha información.

Psicopatología Área de la salud que describe y sistematiza los cambios en el comportamiento que no son explicados ni por la maduración o desarrollo del individuo ni como resultado de procesos de aprendizaje.

Psicosis Estado mental caracterizado por una pérdida de contacto con la realidad.

Responsabilidad social

Herramienta de actuación positiva, que recoge medidas, estrategias y actuaciones que permiten trabajar más allá de la ley en un momento dado en la mejora de las condiciones vitales de las personas con dificultades.

Trastorno antisocial Patrón general de desprecio y violación de los derechos de los demás que se presenta desde la edad de 15 años. (DSM-IV-TR).

Trastorno mental Patrón comportamental o psicológico de significación clínica que, cualquiera que sea su causa, es una manifestación individual de una disfunción comportamental, psicológica o biológica. (DSM-IV-TR)

Trastorno del aprendizaje

Dificultad en la progresión académica de un niño en comparación con otros de la misma edad.

Trastornos del neurodesarrollo

Conjunto de disfunciones del Sistema Nervioso Central que se expresan cognitivamente y conductualmente durante la infancia y adolescencia y se extienden a la edad adulta.

Trastorno generalizado del desarrollo

Perturbación grave de varias áreas del desarrollo como la interacción social y la comunicación. Repertorio de intereses y actividades restringido y estereotipado.

Tutela Se constituye judicialmente en los casos de menores no emancipados que no se encuentran bajo la patria potestad de sus padres, incapaces y menores en situación de desamparo.

Visoespacial Habilidad de pensar y percibir el mundo en imágenes tridimensionales.

Índice de Abreviaturas y Acrónimos

APA: Asociación psiquiátrica americana

CEE: centro de educación especial

CET: centro especial de trabajo

CFE: circuitos frontoestriados

CI: cociente intelectual

CIDDM: clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías.

CIE-10: clasificación internacional de enfermedades décima edición

CIF: clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud.

DSM-IV-TR: manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, cuarto revisado.

EE: educación especial

EFA: efectos fetales del alcohol

ESO: educación secundaria obligatoria

FIL: funcionamiento intelectual límite

FE: funciones ejecutivas

GES: graduado en educación secundaria

LEC: ley catalana de educación

LOE: ley orgánica de educación

NEE: necesidades educativas especiales

OMS: organización mundial de la salud

PCP: proceso centrado en la persona

PQPI: programa de cualificación profesional inicial

RM: retraso mental

SAF: síndrome alcohólico fetal

SNC: sistema nervioso central

SPW: síndrome de Prader-Willi

SVCF: síndrome velocardiofacial

SXF: síndrome X frágil

TAM: trastorno del aprendizaje de matemáticas

TANV: trastorno del aprendizaje no verbal

TEL: trastorno específico del lenguaje

TEPT: trastorno por estrés postraumático

TDH: trastorno por déficit de atención e Hiperactividad

TGD: trastorno generalizado del desarrollo

TND: trastornos del neurodesarrollo

TOC: trastorno obsesivo compulsivo

USEE: unidad de apoyo a la educación especial

Con la colaboración de:



