

## **EL NUEVO PARADIGMA DEL RETRASO MENTAL: Afinidades y diferencias con visiones anteriores.**

Carlos Egea García  
Jorge Luna Maldonado  
<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/paradigm.htm>

### **INTRODUCCIÓN**

La Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM) goza de un prestigio en el mundo de la discapacidad logrado tras más de un siglo de trabajo en tareas de investigación relacionadas con el retraso mental. Desde su fundación en 1876, ha sido una de sus principales preocupaciones conseguir una delimitación clara y no discriminatoria de la condición de las personas con retraso mental. Su heterogénea composición, en la que se incluyen profesionales provenientes de distintos campos como la salud, la psicología, la educación, el trabajo social, la legislación, la administración, etc., ha hecho de esta organización un punto referencial para todos aquellos que por motivos personales o profesionales se ven relacionados con personas que presentan deficiencias de la inteligencia.

Tenemos que remontarnos al año 1921 para encontrar la primera edición de su manual sobre la definición del retraso mental (realizado junto con el Comité Nacional para la Higiene Mental). Desde aquella primera edición, se han publicado ocho más (1933, 1941, 1957, 1959, 1973, 1977, 1983 y 1992), siendo la actual, vigente desde 1992, la novena edición. Podríamos hablar de que cada década de nuestro siglo ha contado con la influencia de uno de estos manuales clasificatorios y, con cada nueva edición de los mismos, la definición iba puliéndose y enriqueciéndose en matices. Con ello queremos evidenciar que, lejos de tratarse de trabajos que anulaban a los inmediatamente anteriores, se trataba de una tarea en la cual los manuales anteriores servían como base y punto de partida para una mayor y mejor comprensión del retraso mental que iba ganando en claridad, amplitud y delimitación.

El punto de partida de la definición tenía en el Coeficiente Intelectual (CI) su eje fundamental. La aparición de los Test de Inteligencia y su aplicación generalizada en la población estadounidense, hacían de este parámetro el dato más objetivo en el que basar cualquier tipo de investigación y la referencia diferencial para catalogar a la población en función de sus rendimientos intelectuales. Este primer enfoque tenía un tinte "estadístico" innegable, ya que la presencia del retraso mental se daba cuando existían dos desviaciones típicas por debajo de las consideradas como norma en la sociedad (aproximadamente un CI de 70). Ello suponía, en su época, un avance importante en cuanto se podía disponer de herramientas que objetivaran lo que a "ojos vista" era evidente como limitación de una persona. En esos tiempos no se podían plantear objeciones de tipo cultural, social o educativo a este revolucionario enfoque.

En el desarrollo evolutivo de la definición y clasificación del retraso mental, podemos destacar algunos hitos de especial interés. Así en la cuarta edición (1957) se publica el sistema de clasificación etiológico. Con ello se añade a la mera catalogación numérica fundamentada

en parámetros que tomaban como base a la población general, el origen de las causas que conducían a un rendimiento intelectual menor que el de la generalidad de sus congéneres. Esta primera aproximación clasificadora añadía al espectro de la nomenclatura existente un punto de inflexión importante, ya que de él se deriva la diferenciación entre lo que entraría dentro del campo del retraso mental, de forma diferenciada a lo que sería una enfermedad mental. Sin querer entrar en profundidad en este apartado, con ello se diferencia entre aquellas personas que nacen y crecen con una limitación intelectual de aquellas otras que, por causas diversas, disponen en un comienzo de dotaciones normalizadas pero un hecho objetivo (habitualmente con origen en un proceso enfermizo) les hace devenir en personas con limitaciones en el desempeño intelectual.

Sólo dos años después (1959) la quinta edición incluye otro notable avance en el concepto, la introducción formal de un criterio de conducta adaptativa en la definición. Junto con la elevación del límite de CI a una desviación típica de la media (aproximadamente un CI de 85), al cual se renunciará en la edición siguiente, supone el cambio hacia las nuevas concepciones, donde el desempeño personal ya no se ubica exclusivamente en el rendimiento ante pruebas estandarizadas y una etiología determinada, sino que comienza a tenerse en cuenta la capacidad personal de adaptarse a las condiciones que le impone el medio en que se desenvuelve. Podríamos hablar de que se imprime un carácter "ecológico" a la definición del retraso mental. Desde este momento podemos hablar de que la definición está "casi a punto". En posteriores ediciones sólo habrán matizaciones terminológicas (se añade el término "significativamente" previo a la frase "funcionamiento intelectual general inferior a la media"), se da un carácter orientativo al límite del CI que puede complementarse con otras evaluaciones clínicas) poniendo el CI de 75 como barrera) o se amplía el límite de edad para la aparición del proceso etiológico detonante a los 18 años.

Con esta historia tras de sí, se llega a la novena y actual edición del manual, que tiene como rasgos diferenciales fundamentales con respecto a la definición alcanzada en la edición anterior los siguientes:

- 1.- Es un intento de exponer el cambio de comprensión de lo que es el retraso mental;
- 2.- Plantea cómo deben clasificarse y describirse los sistemas de apoyos requeridos por las personas con retraso mental;
- 3.- Representa un cambio de paradigma, desde una visión del retraso mental como rasgo absoluto manifestado únicamente por un individuo, a una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y su entorno; y
- 4.- Trata de ampliar el concepto de comportamiento adaptativo dando un paso más desde una descripción global a una especificación de áreas de habilidades concretas.

El cambio de paradigma, incluido en el punto tercero, centrará esta exposición por lo que supone de nueva visión que no considera a la persona como un ente aislado y tomado de forma singular, sino como el ser que interrelaciona con su entorno y se ve condicionado por el mismo, a la vez, lo condiciona.

## **LA NUEVA DEFINICIÓN.**

Veamos ahora cual es la definición propuesta, y vigente, en la novena edición del manual de la AARM:

"El retraso mental hace referencia a limitaciones substanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, junto con limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas:

1. comunicación,
2. cuidado personal,
3. vida en el hogar,
4. habilidades sociales,
5. utilización de la comunidad,
6. autogobierno,
7. salud y seguridad,
8. habilidades académicas funcionales,
9. ocio y
10. trabajo.

El retraso mental se manifiesta antes de los dieciocho años.

Para poder aplicar la definición deben tomarse en consideración las cuatro premisas siguientes:

1. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en los modos de comunicación y en factores comportamentales.
2. Las limitaciones en habilidades adaptativas se manifiestan en entornos comunitarios típicos para los iguales en edad del sujeto y reflejan la necesidad de apoyos individualizados.
3. Junto a limitaciones adaptativas específicas existen a menudo capacidades en otras habilidades adaptativas o capacidades personales; y
4. Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental mejorará generalmente."

Esta nueva definición supone tres cambios fundamentales con respecto a las anteriores:

1. La conducta adaptativa ya no se considera como un término global sino que se delimitan diez áreas que abarcan el concepto total y, al menos, en dos de ellas deberán manifestarse limitaciones.

2. Para poder ser aplicada la definición, se habrán de tener en cuenta cuatro premisas, en las que el concepto ecológico y ambiental, junto con las habilidades adaptativas y el sistema de apoyo, tiene un papel relevante.
3. Se abandona la subclasificación en función de la persona (ligero, medio, severo y profundo), en beneficio de una subclasificación en función de la intensidad y el patrón de sistemas de apoyos (intermitente, limitado, extenso y generalizado).

Esta nueva definición nos sugiere una serie de reflexiones a tener en cuenta para una mejor comprensión del cambio en la concepción sobre el retraso mental y para servirnos de base en la descripción de lo que ha supuesto el nuevo paradigma en los países iberoamericanos.

- En primer lugar destacamos el tiempo que se ha invertido para llegar a la actual definición y que la propia AARM no da por cerrada y válida, sino que abre un periodo de transición para una nueva definición, que ajuste más los claroscuros de la actual. Esto nos revela nuestra propia incapacidad, que nos sitúa en la misma línea de continuo que las propias personas sobre las cuales queremos definir su estado diferencial del conjunto social.
- En segundo lugar la utilización de términos que no satisfacen plenamente. Así, se reconoce que el término "retraso mental", probablemente no es el más satisfactorio y que habrá que llegar a conseguir uno sin ningún matiz estigmatizante, pero que en la actualidad no se encuentra entre otros como: discapacidad psíquica, deficiencia mental o de la inteligencia, necesidad de apoyo específico, etc.
- En tercer lugar la propia longitud de la definición que en cada revisión alcanza mayor dimensión en un intento de clarificación, que nos parece llevar a una complejidad mayor, donde cada vez intervienen matices que hacen difícil su extensión para la comprensión por parte de personas que no dispongan de una formación específica.
- En cuarto lugar la existencia de premisas específicas para la aplicación de la definición, que crea claras diferencias en la concepción que se aplica a dos personas, que en sí mismas pueden tener capacidades iguales pero que dependiendo de factores externos, podrán ser catalogadas de forma distinta.

Todo lo anterior no es un intento de invalidar la definición, ni de restar importancia a los trabajos realizados para llegar a esta nueva concepción, sino que, al contrario, refleja la complejidad de una tarea en la que nos vemos inmersos por tratar de situar en igualdad de condiciones a nuestros semejantes con ciertas características diferenciales.

Nos quedamos con la sensación de no tener el trabajo concluido, pero pensamos que estamos en el buen camino y que no son más que nuestros prejuicios y necesidades sociales las que hacen difícil encontrar los términos exactos que reflejen con claridad la complejidad del ser humano.

Con un análisis de lo que ha supuesto y supone en ámbitos geográficos definidos, pretendemos, a continuación, tratar de arrojar cierta luz. Trataremos de verlo en cada orilla del Atlántico, haciendo especial mención a las afinidades y diferencias que este nuevo paradigma tiene con respecto a visiones que durante los últimos años han ido surgiendo en un intento de colocar a las personas con discapacidad en el lugar que les corresponde dentro de la sociedad.

## **EL NUEVO PARADIGMA EN ESPAÑA.**

En España, como en el resto del mundo, ha sido el último siglo el que ha traído consigo una nueva forma de conceptualizar a la persona con retraso, plantando cara a las viejas concepciones y tomando cartas en su tratamiento, asistencia, educación e integración con plenos derechos en la sociedad. No ha sido un camino fácil, ni éste ha llegado a su fin. Los atavismos a los que la sociedad se ve sujeta, han hecho y hacen que sea muy difícil superar las oscuras visiones en las que toda persona con una limitación manifiesta se ve sujeta al cumplimiento de un castigo divino o a la interferencia animista de la evolución propia del ser humano. Aun hoy es normal oír a los padres de un recién nacido con problemas decir: ¿qué habremos hecho mal?, ¿qué habremos hecho para merecer esto?, o frases por el estilo. El recurso de buscar en un error humano lo que es un hecho biológico, entra dentro del apartado de la falsa justificación personal. Nuestras propias limitaciones para comprender ciertos hechos naturales, tratan de buscar en los fallos humanos y el castigo divino la respuesta que no encuentra en la ciencia o que de ella no le satisface.

### **Visiones en el tiempo.**

Autores como Puig de la Bellacasa o Casado, han puesto nombres a estas etapas en la evolución de las mentalidades sociales. El primero de ellos habla de tres modalidades: el modelo tradicional (asociado a una visión animista), el paradigma de la rehabilitación (donde prevalece la intervención médico-profesional sobre el sujeto) y el paradigma de la autonomía personal (con el logro de una vida independiente como objetivo básico). Por su parte, Casado enuncia cuatro etapas: la integración utilitaria (se acepta a los sujetos con menoscabo "con resignación providencialista o fatalista"), la exclusión aniquiladora (al sujeto se le encierra y oculta en el hogar), la atención especializada y tecnificada (dominan los servicios y los agentes especializados sobre los usuarios) y la accesibilidad (principio de "normalización", donde estas personas tienen derecho a una vida tan normal como los demás). En ambos casos, los autores indican que estas etapas o formas sociales de ver la problemática de la discapacidad, no son mutuamente excluyentes y conviven a lo largo del tiempo, si bien unas dominan sobre otras en los enfoques más progresistas.

En cualquier caso, parece aceptarse el hecho de una evolución conceptual que nos lleva desde la intervención sobrenatural a la aceptación plena e independiente del sujeto con limitaciones. Al mismo tiempo, debemos comprender que esta coexistencia de distintas visiones sobre la misma situación indica la propia y natural limitación del ser humano, con la dificultad que supone para él aceptar la evolución conceptual. Esto nos puede ayudar a comprender mejor la situación de las personas con retraso mental en el mismo plano que el resto de las personas, pero con limitaciones inherentes a su condición de ser humano.

De forma paralela a esta evolución conceptual, se produce en el seno de la Asociación Americana sobre Retraso Mental el debate sobre la definición del retraso mental que, con el transcurso del tiempo, abocaría en el nuevo paradigma que centra esta exposición, que a pesar del reconocimiento de ser una definición inconclusa abre la puerta para que toda persona con limitaciones significativas en su rendimiento intelectual pueda asumir su rol social en las condiciones más positivas posibles y en igualdad de derechos y deberes que el resto de sus congéneres.

### **La vertiente legal.**

España no ha sido ajena a toda esta evolución apuntada, pero con las lógicas peculiaridades que impone la estructura socio-política de cada país. Así podemos observar que tras un comienzo de siglo alentador donde iniciativas sociales, educativas y médico-sanitarias progresistas apuntaban un prometedor futuro, se produce un fuerte estancamiento en la atención a las personas con discapacidad (particularmente en las que presentan limitaciones intelectuales), que sólo gozaron de ciertos privilegios en función del origen bélico de su menoscabo (mutilados de guerra). Esta situación se prolonga hasta la aprobación de la Ley que regula la aparición de cierta modalidad de asociaciones de iniciativa social en el año 1965. Con la excepción de la Organización Nacional de Ciegos Españoles, con la venta de su cupón pro-ciegos como única concesión, y la especial situación de los "caballeros mutilados", que gozan de ciertos privilegios en la concesión de determinados puestos laborales, durante el segundo cuarto de siglo las personas con discapacidad no reciben atención ni consideración social que propicie su incorporación al medio social, educativo, laboral o político. Esta situación general de toda persona con una limitación manifiesta, se hace especialmente sangrante en el caso de las personas con retraso mental, que tienen que padecer un fuerte aislamiento no sólo social sino incluso familiar, avalado por declaraciones públicas de los máximos mandatarios del Estado que hacen de España un país donde no existen "subnormales".

Podemos citar como destacables, las iniciativas legales preconstitucionales que supusieron la promulgación de la Ley de Bases de la Seguridad Social, la creación del Servicio Social de Asistencia a Subnormales o la regulación del Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos (SEREM). Todas ellas generan el marco normativo sobre el que se va a sustentar la actual política de atención a personas con discapacidad en España.

El impulso que genera la aparición de una iniciativa social organizada en forma de "Asociaciones de Padres de Subnormales" provocará el primer gran hito de esta segunda mitad de siglo. Con el apoyo de profesionales provenientes del campo de la psicología, la medicina y la educación, se comienzan a llevar a cabo nuevos proyectos que tienen a la rehabilitación y la educación como ejes centrales. Con gran precariedad de medios pero con un componente reivindicativo, aparecen los primeros centros de atención a personas con retraso mental, donde los servicios de rehabilitación física y educativa comienzan a dispensarse, sin que el reconocimiento oficial de estos centros se produzca, ya que permanecen dentro de la esfera de la beneficencia. Junto con el resto de colectivos de personas con discapacidad, comenzarán las reivindicaciones, que verán plasmadas de forma legal en el marco de la Constitución de 1978, que reconoce el derecho a su realización personal y total integración social.

El mandato constitucional se refrendará cuatro años después en la LISMI, que articulará medidas de toda índole que garanticen los derechos enunciados en la norma máxima del Estado. Este será el segundo gran hito en la evolución del proceso integrador de las personas con retraso mental en España. Con el reconocimiento de derechos, como el de la educación o el que garantiza unos ingresos mínimos, se produce un salto cualitativo muy importante y sin parangón en etapas anteriores.

### **Normalización, CIDDM y Vida Independiente.**

En las últimas tres décadas han dominado concepciones muy relevantes, que han dado fundamento a las iniciativas sociales emprendidas y a las políticas activas que se han venido desarrollando. Los profesionales, los estudiosos, los investigadores y los propios afectados han sido los artífices de estos novedosos enfoques que han cumplido su función y han posibilitado que desde las esferas de poder dispusieran de las bases necesarias como para que el progresivo mejoramiento de la calidad de vida de las personas con retraso mental o cualquier otra deficiencia no pudiera ser objeto de críticas destructivas.

En la década de los setenta el concepto que triunfa es el de la normalización. Aunque dicho principio fue enunciado por Bank-Mikkelsen a finales de los años cincuenta, no encuentra el eco deseado hasta pasados diez años, siendo los primeros trabajos que se dan a conocer en España sobre este principio los realizados en los años 1975 y 1979. Para este autor, junto con el también nórdico Nirje y el americano Wolffensberger, el principio de normalización establece que:

"el objetivo último que debe dirigir toda actuación sobre la deficiencia deberá regirse por pautas sociales normativas que afectan o dirigen la vida de cualquier persona, en los distintos ámbitos en que se desenvuelve a lo largo de su vida y utilizando los medios más normativos posibles desde el punto de vista cultural".

Pautas normales, en todo ámbito y con medios normales, ese era el mensaje de este principio.

Hay que destacar el hecho de que fuera la entonces denominada Federación Española de Asociaciones de Padres de Subnormales (que hoy día todavía mantiene sus siglas FEAPS con una terminología más adecuada a los tiempos que corren) la que diera a conocer en España este principio a través de su revista "Siglo Cero" (referente obligado de cualquier profesional o estudioso de este campo). También esta revista ha sido la encargada de difundir el nuevo paradigma del retraso mental planteado por la AARM. La primera afinidad entre ambos principios, al menos en España, se encuentra en el medio difusor.

Desde sus inicios, el principio de normalización fue asumido con agrado por la AARM, quien, tomándolo como obligada referencia, lo incorpora a los fundamentos en los que se basa su definición sobre el retraso mental. Como buena prueba de ello, encontramos la referencia ecológica común en ambos. Este grado de coincidencia no oculta una cierta desavenencia en la necesidad de una valoración específica y altamente especializada o en la necesidad de apoyos "apropiados", que contradice en parte la pureza en la aplicación de pautas y medios normativos. Tampoco observamos una alusión directa al término normalización en la definición, ni en las posteriores aclaraciones de ésta, en el texto del último manual de la AARM. Por ello no es raro ver alejados, al menos en España, a los más firmes defensores del principio de normalización con respecto a los que hacen bandera del nuevo paradigma del retraso mental. La buena acogida en el ámbito educativo del principio de normalización y las diferencias con respecto a la definición de la AARM, hace que entre los profesionales de la educación en España, no haya tenido la difusión e implantación deseada. De ahí provienen las dificultades que los niños y niñas con retraso mental encuentran a la hora de incorporarse al proceso educativo, encontrándose en franca desventaja con respecto a otros

colectivos como los niños y niñas con discapacidades físicas o sensoriales, manteniéndose en la estructura educativa de España los Centros de Educación Especial, prácticamente reservados para los alumnos y alumnas con retraso mental.

En 1976 la Organización Mundial de la Salud (OMS) aprueba su Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), cuya versión en castellano se encargaría de realizar el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO) en el año 1983. Esta clasificación introduce un nuevo enfoque sobre la visión de la discapacidad y durante la década de los ochenta generaría entre los profesionales otro foco de debate. Su origen en el campo de la salud hace que reciba un primer respaldo optimista por parte de los trabajadores del campo sanitario. La CIDDDM, con su carácter de hermana menor de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE), dotaba a estos profesionales de una terminología más apropiada para sus finalidades. Su fundamento como clasificación de las consecuencias de la enfermedad podía, en principio, prever un grado de aceptación notable entre los médicos encargados del diagnóstico y valoración de la minusvalía, así como de los profesionales de otros campos relacionados con este procedimiento (los psicólogos, los trabajadores sociales...). Pero esto no sucedió así en España y pienso que lo mismo ocurrió en el resto de países. Si bien la terminología propuesta ha triunfado a largo plazo, sobre todo con la traducción propuesta desde el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, en el campo de la valoración y el diagnóstico sigue aplicándose un procedimiento basado en las tablas de la Asociación Médica Americana, de cuya versión en castellano también se ocupó el INSERSO. Ello implica el dominio de la deficiencia ("pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica") sobre los otros dos aspectos de la clasificación de la OMS (la discapacidad como "restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano" y la minusvalía como "situación desventajosa para un individuo determinado que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales") cuando de valorar y diagnosticar a un individuo se trata. Si tomamos en consideración que las tablas de la AMA dedican tan sólo tres de sus más de trescientas páginas a los trastornos mentales y de la conducta, podemos tener una idea bastante clara de la escasa valoración que el retraso mental tiene en este procedimiento. Por el contrario, en la CIDDDM podemos observar una mayor dedicación a los aspectos derivados de las limitaciones mentales, que se ven reflejados en su multiplicidad de facetas en diversos apartados (deficiencias intelectuales, psicológicas o del aprendizaje; discapacidades de la conducta, cuidado personal, destreza, situación o determinada aptitud; minusvalías de orientación, ocupacional, integración social o autosuficiencia física, entre otras) y siempre muy relacionadas con otras limitaciones o restricciones. Este error de origen en el que incurre el estamento encargado de la valoración y diagnóstico de las personas que sufren una limitación en nuestro país, que ha optado por una perspectiva centrada en la consecuencia inmediata de la enfermedad y no ha progresado hasta la observación de las secuelas a nivel del individuo y de su relación con su entorno, empobrece la visión social de las personas con retraso mental, a las que se sigue reduciendo en el momento de su valoración a la aplicación de pruebas psicológicas generalizadas, yendo poco más allá de un simple coeficiente intelectual (CI). Y a todo ello habría que añadir el daño que se provoca en la explotación estadística de los datos que se poseen sobre este tipo de individuos, que tendrán que tomar como base los resultados de estas valoraciones.

La definición y clasificación del retraso mental realizada por la AARM vive de espaldas a la CIDDM, a la cual no se hace ninguna mención en el manual vigente. Por el contrario, se hace mención directa a la hermana mayor, la CIE, y la clasificación de los trastornos psiquiátricos (DSM III-R) de la Asociación Americana de Psiquiatría, aunque ambas, según nuestra visión, se adapten menos a los principios inspiradores de la definición propuesta por la AARM. Observamos un alto grado de coincidencia, sin embargo, entre los principios de la definición de la AARM y los de la CIDDM. En ambos casos se tiene clara la diferenciación entre la consecuencia del retraso, su repercusión en el individuo y la restricción de las actividades sociales de éste. Pero la AARM no ha contado con la CIDDM ni siquiera en la adopción de la terminología, prefiriendo utilizar "retraso mental", aunque lo considere inapropiado y mejorable, antes de hacer uso del término propuesto desde la OMS, que hablaría de "personas con deficiencia intelectual", probablemente porque considere que tampoco se ajusta del todo a la realidad de los individuos que trata de definir, ya que sus limitaciones no se circunscriben solamente al ámbito de lo intelectual y precisarían de una mayor matización.

Hubiera sido lógico que teniendo origen en el máximo órgano representativo de la salud, hubieran sido los profesionales sanitarios los más interesados en la aplicación de la CIDDM, pero esto no sucedió así y ha encontrado mayor eco entre los responsables de la planificación y las explotaciones estadísticas. En todo caso, lo que sí ha impuesto la CIDDM es el uso de una terminología, en la que se evita la sustantivación de un adjetivo para describir a una persona, anteponiendo siempre tal condición a la cualidad que lo diferencia. Así, afortunadamente, cada vez es más normal oír hablar de "persona con discapacidad" y no "discapacitado". Este espíritu es también respetado en la definición de la AARM que habla de "personas con", aunque la calificación no es coincidente con la terminología de la CIDDM y siguen usando el "retraso mental".

En la actual década de los años noventa, se ha abierto paso un nuevo enfoque basado en el movimiento de Vida Independiente. Al contrario que en los dos casos anteriores, no han sido los profesionales o los organismos que los aglutinan, quienes han impulsado este movimiento. Han sido los propios afectados quienes han dado forma a este nuevo concepto, que tiene como máxima aspiración la consecución del grado mayor de autonomía en la persona con discapacidad. Este enfoque es habitualmente relacionado con las personas con una discapacidad física y con la eliminación de las barreras que limitan su relación con el medio físico. Pero no queda en este grupo social la aplicación de los fundamentos de este movimiento, aunque sí sean ellos los máximos exponentes. Otros colectivos de personas con discapacidad hacen suya esta aspiración y tanto los que padecen limitaciones sensoriales como las personas con retraso mental, ponen su meta en el logro de una independencia que es dote de similares condiciones de vida que al resto de las personas con las que comparten su entorno. La eliminación de las barreras que impiden la total integración social, no se ha quedado en el medio físico, aunque éstas sean consideradas como las más inmediatas a remover. Barreras en la comunicación o en los medios de información, barreras en el acceso a la educación, la cultura, el ocio, el deporte, la práctica política o en la consecución de puesto de trabajo, son barreras tan importantes como las del medio físico y hacia su eliminación se dirigen los esfuerzos de esta nueva forma de comprender la discapacidad. Se trata de un movimiento eminentemente práctico, que deja a un lado la teorización sobre el mundo de la discapacidad y centra sus esfuerzos en la aplicación de medidas concretas que faciliten el acceso a los medios normativos de todas las personas con limitaciones.

Quisiéramos destacar en este apartado la implicación que en este movimiento tienen las personas con retraso mental. Por su propia limitación, la mayoría de las personas con retraso mental no participan de forma directa en la implantación de este nuevo enfoque. Pero son sus representantes, familiares y profesionales, los que pueden unir sus fuerzas para compartir las aspiraciones del movimiento de vida independiente. El último manual la AARM no cita en ningún momento esta forma de enfocar la situación en las personas con retraso mental. En la propia definición y, por supuesto, en el sistema de apoyos que propugna podemos ver que si bien se aspira a un mismo objetivo de incorporación social con el mayor grado de autonomía, los medios que se proponen hacen diferir la propuesta de la AARM (basada en la incorporación de apoyos externos) del paradigma de la Vida Independiente (que aspira a un mundo adaptado donde no sean precisos esos apoyos externos). La FEAPS (Confederación Española de Federaciones y Asociaciones para Personas Deficientes Mentales) en sus más recientes trabajos, ha propugnado la incorporación a este nuevo sistema de trabajo, en el que la máxima aspiración de todo trabajo realizado con las personas con retraso mental es la consecución del más alto grado de independencia personal, mediante la utilización de los sistemas de apoyo que sean necesarios en las diez áreas que la AARM indica en su definición actual. Podemos hablar, por tanto, de que existe un alto grado de coincidencia entre los objetivos propuesto desde el movimiento de vida independiente y los que defiende la nueva definición y clasificación del retraso mental, pero difieren en la forma de cómo acometerlos.

### **La realidad española.**

Es el momento de ver como se refleja en la realidad española actual el nuevo paradigma del retraso mental. Para ello vamos a tomar las áreas de habilidades adaptativas que propugna la AARM, situando las medidas en marcha y su perspectiva de futuro.

**Comunicación:** Sigue prevaleciendo el trato infantil y se ven avances en la eliminación de barreras en la comunicación para estas personas (por ejemplo la homogeneización en los sistemas pictográficos utilizados para la señalización).

**Cuidado personal:** Aunque se aprecian importantes avances, las políticas dominadas por el asistencialismo ponen freno a las iniciativas basadas en el trabajo por una mayor autonomía personal que, afortunadamente, cada vez son más numerosas.

**Vida en el hogar:** La familia como motor principal de esta área, sigue teniendo muchos recelos a la hora de dar a estos sujetos el papel real que pueden desempeñar en su hogar, perpetuando una imagen de eternos bebés a los que hay que cuidar y proteger de todo y de todos. Los últimos planteamientos realizados desde la FEAPS abren la puerta a la esperanza de avances substanciales.

**Habilidades sociales:** La presencia, cada vez mayor, de personas con retraso mental en la vida social, está produciendo un cambio positivo en estos sujetos que cuentan con más posibilidades de participación, pero aun se debe trabajar en campañas de mentalización que provean a estas personas del ambiente idóneo para poner en práctica estas habilidades.

Utilización de la comunidad: Los medios se ponen al alcance de las personas con retraso mental, pero se hace de forma separada, no integradora. Hacen falta más programas en los que participen de forma conjunta con las personas sin limitaciones intelectuales.

Autogobierno: La misma limitación que define al colectivo hace de esta habilidad un punto de difícil, que no de imposible, abordaje. El sistema de apoyos mediante supervisión y una buena dosis de confianza harán progresar esta área.

Salud y seguridad: Mucho se ha avanzado en esta área, pero seguimos viendo como la salud de estas personas se desvía a medios "especializados" y como la sobreprotección sigue presente en su trato.

Habilidades académicas funcionales: Sin duda el área de mayor progresión. El reconocimiento del derecho a la educación de "todos" sin distinciones y la presencia masiva de personas con retraso escolar en el ámbito escolar, han posibilitado esa progresión. Quedan, sin embargo, lagunas en la aplicación de los currículos personalizados y adaptados.

Ocio: Podemos hablar de buenas prácticas en este sentido, pero sigue siendo la integración en programas comunes con el resto de personas la asignatura pendiente.

Trabajo: Elemento clave y definitivo para la independencia personal, cuenta con iniciativas muy loables (empleo especial, enclaves, empleo con apoyo,...), pero siguen siendo muy pocos los que gozan de esta posibilidad. Sería necesaria una mayor inversión, no sólo económica, en este tipo de políticas activas, en lugar de continuar con la línea emprendida de políticas pasivas basadas en la pensión como máxima aspiración.

### **Última reflexión.**

El nuevo paradigma del retraso mental demanda de la sociedad tres compromisos para con las personas con limitaciones de este tipo:

El compromiso de la comprensión de sus limitaciones, colocándolas en un plano de normalización y circunscribiéndolas a los aspectos que le son propios. Sólo con ese enfoque y delimitándolas claramente de otras afecciones similares (sobre todo de la enfermedad mental) podremos aceptarlas y comprenderlas para, en su mejor conocimiento, impulsar con nuevos bríos la integración de las personas con retraso mental.

El compromiso de la confianza en sus capacidades, que a veces pasan a tan segundo plano que olvidamos que las poseen. Si hemos conseguido comprender la limitación, sabremos sacar también partido de la capacidad existente en cada persona. Sólo nuestra confianza en ellas hará posible su desarrollo real y práctico, lo que redundará en la incorporación con plenos derechos y deberes de toda persona con retraso mental.

El compromiso del apoyo para que con sus limitaciones y sus capacidades puedan aspirar a una participación en igualdad de condiciones con sus semejantes. Todos precisamos apoyos de una u otra índole para desarrollar nuestras habilidades. Aquellos que no tenemos ciertas limitaciones mentales poseemos la capacidad para buscar y encontrar esos apoyos. Las

personas con retraso mental, en su propia condición, tienen dificultades para realizar esa búsqueda y demandar el apoyo que precisan. Es obligación de la sociedad estar abierta a la posibilidad de prestar los apoyos necesarios en la forma demandada, por las limitaciones y las capacidades presentes, por parte de cualquier persona con retraso mental.

## **EL NUEVO PARADIGMA EN LOS PAÍSES AMERICANOS DE HABLA HISPANA.**

### **Ámbito y alcance.**

Carlos Egea, mi compañero de ponencia, nos ha introducido de manera precisa sobre el nuevo paradigma del retraso mental y su aplicación en España. Me corresponde analizar su alcance en los países americanos de habla hispana, haciendo referencia también a Brasil por la importante relación que tiene con el resto del Continente.

Puede llamar la atención el hecho de que en este Seminario que abarca todas las discapacidades se incluya una ponencia específica sobre el retraso mental, pero existen, a mi modo de ver, dos razones precisas que llevaron a los organizadores a afrontar este planteamiento. La primera es la decisión del Real Patronato de reeditar, actualizándolo, el Documento Gris 14/92 sobre Discapacidad e Información, que incluye en su contenido un capítulo sobre "Visiones de la Discapacidad", por entender que las ideologías, paradigmas, etc., son un elemento de mediación en la percepción de lo realizado y por tanto claves en comunicación social, tal como se advierte en el Programa de esta XIII versión del Seminario: "no es posible hacer una buena comunicación en discapacidad sin objetivar las intermediaciones que nos separan/unen de lo real". La segunda razón es la influencia que esta nueva definición de 1992 de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM) ha tenido como paradigma extensivo al resto de discapacidades, como explica Verdugo en su estudio "las personas con retraso mental". Este autor proporciona un marco de referencia para verificar los avances que la nueva concepción ha producido en el tratamiento del retraso mental: "planteamientos normalizadores e integradores, desarrollo de métodos más eficaces, consideración de la modificabilidad cognitiva en distintas edades y la emergencia de movimientos reivindicadores de los derechos de las personas con retraso mental. En la actualidad son comunes las referencias a la normalización, desinstitucionalización, ambiente menos restrictivo, integración, inclusión, calidad de vida y conceptos similares. Estas palabras constituyen un reflejo del actual enfoque más positivo y esperanzador para estas personas, más humano y también más tecnológico".

¿Cuál fue la orientación vigente en estos países por lo que respecta a atención, en la década anterior y en los primeros años de este decenio?: el de rehabilitación integral a través de servicios especiales. Actualmente el péndulo se está inclinando con fuerza hacia la normalización a base de servicios integrados en educación, salud, atención social, trabajo y vida adulta independiente, concediendo importancia al paradigma de la AARM, sobre todo en lo que se refiere a diagnóstico. No obstante, el lastre de visiones anteriores sigue pesando fuerte, en buena parte por el miedo de numerosos profesionales "especiales" que ven a la corriente integracionista como un enemigo de sus puestos de trabajo, sin captar que su nuevo desempeño profesional debe realizarse, siempre que sea posible, en los servicios generales, si lo que se aspira es a una mejor calidad de vida de las personas con discapacidad y no a

mantenerlos aislados del resto de la sociedad. Influye también la corriente de padres de familia que propugna para sus hijos una atención especializada. Ya en 1987, Puig de la Bellacasa afirmó que: "no es la deficiencia y la falta de destreza (la discapacidad del sujeto) el núcleo del problema, ni el objetivo final que hay que atacar, sino la situación de dependencia ante los demás. Y ese problema se localiza en el entorno, incluyendo en el concepto de entorno al propio proceso de rehabilitación, pues es ahí donde a menudo se genera o se consolida la dependencia".

### **Teorías frente a realidades.**

El nuevo paradigma del retraso mental así como otras visiones de la discapacidad, que imperan en los países iberoamericanos y que podríamos denominarles como teorías que mediatizan la realidad, no se pueden apreciar en su justa influencia, sin analizar la realidad socioeconómica de América Latina, continente de enormes contrastes físicos, culturales, sociales y económicos. Aunque es riesgoso generalizar, recientes estudios de la realidad americana hablan de porcentajes elevados de desocupación, pobreza y miseria; de incremento de los índices de analfabetismo; de aumento de la migración del campo a las principales urbes; de retroceso en el porcentaje de servicios públicos cubiertos para las poblaciones urbano marginales y rurales y, esta tendencia, no tiene visos de corregirse a corto plazo. La situación se va agravando por la introducción de la corriente de globalización mundial y libre comercio; así, aplicando este panorama a la realidad de las discapacidades, conlleva que algunos Gobiernos releguen a segundo o tercer plano la "inversión en discapacidades" porque siempre habrá otros temas que consideren más prioritarios. Cuando se escucha en países nórdicos que la visión de la normalización es la más adecuada para personas con discapacidad y que esto requiere de atención individualizada generalizada o intermitente, y se compara este postulado, por ejemplo, con la realidad de una escuela especial en zona rural de mi país, donde una profesora atiende a veinte y siete alumnos especiales, no queda más que esbozar una sonrisa, y repensar en cómo los paradigmas se pueden adaptar de manera eficaz y práctica a nuestra realidad, contando con las potencialidades de la propia comunidad. Esto no representa un desconocimiento de la validez y necesidad de las visiones teóricas, sino un estímulo para aunar las mismas con un adecuado desarrollo social y una mayor solidaridad Norte/Sur.

### **Desarrollo de este paradigma en nuestros países.**

La nueva definición de la AARM ha tenido acogida muy dispar en estos países, constituyendo el mejor termómetro la diferente resonancia de este paradigma en las Asociaciones Nacionales de padres de hijos con deficiencia mental. Ante la natural extrañeza de que solo nos refiramos a estos movimientos asociativos y no a los organismos públicos relacionados con las discapacidades, debemos afirmar que los primeros han sido pioneros en toda América, al propugnar, en las tres últimas décadas, las concepciones que consideraban más adecuadas para el diagnóstico, atención y desarrollo de sus hijos, contribuyendo a cambios en la legislación y en políticas educativas y sociales de sus respectivos países. Por el contrario, hasta donde hemos podido indagar, las políticas gubernamentales sobre discapacidades tienen como denominador común la visión proporcionada por Naciones Unidas a través de sus diferentes organismos.

Hemos escogido en el presente análisis algunas Federaciones Nacionales representativas, empezando por la Americana, que sin estar en el ámbito propuesto, se debe al país donde surgió el nuevo paradigma. La Asociación de padres de los Estados Unidos de América "A.R.C", no se muestra muy optimista sobre el nuevo paradigma, pese a haber realizado una amplia difusión entre sus afiliados. Algo similar ocurre con los directivos de Inclusión Internacional, el gran movimiento asociativo de padres a nivel mundial, quienes como defensores de los derechos humanos, desconfían o temen las repercusiones que los paradigmas pueden tener sobre las vidas de las personas con retraso mental.

En 1994 COANIL, una de las ONG's con mayor cobertura de atención a niños con deficiencia mental en Chile, llevó adelante su V Congreso Nacional y I Internacional, presentándose como primicia la nueva versión de la AARM, la que fue recogida en las actas del Congreso. Sin embargo, UNPADE, la Asociación de Padres de Chile, sin descartar este paradigma, no lo ha asumido como eje conductor de políticas; mas bien su objetivo central constituye la lucha por los derechos humanos, es decir más político, que técnico científico. El paradigma, por tanto, en este país del Cono Sur no es de conocimiento general, como lo ha expresado Enrique Norambuena, Presidente de la Asociación.

María del Carmen Malbrán, de Argentina, una de las protagonistas de esta definición, en su carácter de miembro de la Comisión Conjunta sobre Aspectos Internacionales de Retardo Mental, fue consultada por la Doctora Luckasson de AARM, constando su nombre en los manuales publicados en español e inglés. Por su vinculación con FENDIM, la Federación Argentina de Padres ha impulsado el desarrollo del paradigma. Antes de que saliera la versión española, ellos tradujeron del original inglés algunos aspectos de la definición para ir difundiendo en su medio. Posteriormente, reciben la revista "Siglo Cero" de FEAPS con el trabajo de M. Verdugo sobre el tema y publican aspectos seleccionados en su revista "Todos Valen". La Federación se ha preocupado de socializar el paradigma con instituciones educativas del Gobierno y en Encuentros con profesionales de la Universidad de Buenos Aires y La Plata, donde se han discutido aspectos de la clasificación y el grado de adecuación a su realidad. La Federación considera que el aspecto más renovador es la consideración del tipo y duración de los soportes y se encuentra realizando sus potenciales aplicaciones en el planeamiento de servicios y la provisión de ayudas de bienestar social.

¿Qué ocurre en Brasil? Su Federación Nacional "APAES", una de las más grandes del mundo, a través de su vocera internacional María Amelia Vampré, manifiesta una gran preocupación por poner en práctica los conceptos de esta definición, pues piensan que es difícil propugnar la integración educativa cuando hay tanta disparidad en los diagnósticos. Al redactar esta ponencia la Federación Brasileira se preparaba a diseñar, en su interior, un manual de difusión del nuevo paradigma para su posterior divulgación. Adicionalmente, el Instituto de Investigaciones de Sao Paulo, filial de la Federación, con innegable prestigio nacional, se encuentra estudiando minuciosamente el documento de la AARM, por entender su importancia.

México, separado por el Río Grande de los Estados Unidos de Norteamérica, tiene más contacto y relación con el coloso del Norte, que otros países americanos. Esto explica que la influencia del nuevo paradigma haya sido asumida con notable penetración por parte de la Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, tal como nos explicara Luz María Saldaña de Vidal, Representante permanente de

su país en los Seminarios de Discapacidad y Comunicación. CONFEDERACIÓN considera que este paradigma dinamiza y dignifica a las personas con discapacidad intelectual, permitiéndoles unificar criterios para el diagnóstico, identificando claramente las capacidades y debilidades de estas personas, para prestarles los apoyos necesarios. La Federación ha realizado una difusión nacional del nuevo concepto a través de sus distintos medios de información. Es interesante apreciar como han coordinado este paradigma con el concepto de integración.

Para concluir esta panorámica representativa, aunque parcial, de lo que pasa a este lado del Atlántico, me referiré a la realidad de mi país. La Federación Ecuatoriana Pro Atención a la Persona con Deficiencia Mental no ha asumido este paradigma, por haber centrado su acción en otras áreas que consideraba más necesarias para sus entidades afiliadas. No obstante, el Instituto Fiscal de Educación Especial en Quito y FASINARM en Guayaquil han adoptado la definición como sistema de diagnóstico y desarrollo, irradiando influencia en otras instituciones. El influjo más notable ha venido de Fundación General Ecuatoriana que en 1995, luego de un proceso de reflexión coordinado por el Asesor Español Fernando Fantova, diseñó el ambicioso Proyecto "Borrando Fronteras", que incluye entre sus componentes el paradigma de la AARM y las orientaciones de Naciones Unidas sobre discapacidad, habiendo logrado formar, a lo largo de todo el país alrededor de seiscientos profesionales con una nueva concepción sobre la discapacidad y la intervención social.

¿A qué se ha debido esta dispar difusión verificada en este análisis por muestreo? La clave viene dada por el hecho de que no ha habido una organización o institución, con influencia en los países americanos de habla hispana que, convencida de que este paradigma puede mejorar la calidad de vida de las personas con retraso mental, haya asumido como objetivo a largo plazo su difusión. Como propulsor de la bondad del nuevo paradigma y conocedor de la nueva política de FEAPS (España), de entablar relaciones mutuas de apoyo entre sus filiales y los países americanos, sería deseable que uno de los hilos conductores del proyecto, sea el que nos ocupa.

Al terminar este apartado, permítanme la siguiente digresión. La misma AARM ha expresado su disconformidad con el nombre de "retraso mental", en el afán de encontrar al mismo tiempo un término significativo y no estigmatizante. De las diversas denominaciones que se manejan en América: personas con deficiencia mental, retardo mental, discapacidad intelectual y deficiencia intelectual, considero que este último, acuñado por la OMS es el más adecuado, pues valora sustantivando al protagonista, adjetiva la limitación de manera precisa y lo distingue claramente de las enfermedades mentales. Así, los términos deben reflejar adecuadamente la realidad, sin edulcorar o estigmatizar a las personas.

### **Influencias relevantes.**

Al igual de lo que sucede en España, el paradigma de la Asociación Americana convive con otras visiones de la discapacidad, propugnadas por diferentes organismos que han aportado importantes contribuciones que trataremos de sintetizar.

- El Proyecto "Crecer Juntos en la Vida Comunitaria".

La Asociación Canadiense para la Vida Comunitaria (CACL), con auspicio de su Gobierno y en asociación con el Instituto Interamericano del Niño (Organismo especializado de la Organización de Estados Americanos) y la Confederación Interamericana de Deficiencia

Mental (CILPEDIM), convocaron en diciembre de 1993 en Nicaragua al inicio de este macro proyecto, en el cual participaron personas con discapacidad y sus familias, profesionales y representantes de los Gobiernos de treinta y seis países de las Américas. El Proyecto emitió la "Declaración de Managua", que se transformó desde entonces en un marco para las personas con discapacidad de toda la región. La Declaración afirma lo siguiente:

"Queremos una sociedad basada en la equidad, la justicia, la igualdad y la interdependencia, que asegure una mejor calidad de vida para todos sin discriminaciones de ningún tipo; que reconozca y acepte la diversidad como fundamento para la convivencia social. Una sociedad donde lo primero sea la condición de persona de todos sus integrantes; que garantice su dignidad, sus derechos, su autodetermina

En el transcurso de 1994 y 1995 este Proyecto organizó Seminarios Regionales en México, Guatemala, Montevideo y Guayaquil para difundir sus principios en puntos focales de la región. El soporte ideológico fue proporcionado por el Roeher Institute (Instituto Nacional de Canadá para el Estudio de Políticas Públicas que afectan a personas con deficiencia intelectual y otras discapacidades), entidad que ha asumido una influencia preponderante en la Asociación Canadiense, en la Confederación Interamericana de Retardo Mental y en Inclusión Internacional. Si nos fijamos en el texto de la Declaración, no se menciona la palabra discapacidades; tampoco se hace referencia al retraso mental, siendo que dos de las instituciones organizadoras del Proyecto se pertenecen a esta discapacidad. Esto nos lleva a pensar que nos encontramos claramente ante el movimiento que pretende integrar a las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida comunitaria y propugna que los esfuerzos aislados de las Asociaciones nacionales o internacionales, de cada una de las discapacidades, no tienen la misma repercusión que la de una lucha aunada por implementar políticas de integración y de defensa de los derechos humanos, para los ochenta y cinco millones de personas con discapacidad en las Américas. Este movimiento, en el cual tuve activa participación, propugnaba también que el costo de excluir a las personas con discapacidad, es muy superior a la inversión que representa la promoción de servicios integrados.

- **Inclusión Internacional y CILPEDIM.**

La Liga Internacional de Asociaciones en Favor de las Personas con Deficiencia Mental, cambió su nombre institucional en el XI Congreso Mundial de Nueva Delhi, plasmando así un proceso de reflexión desarrollado en los últimos años; los países de habla hispana solicitaron utilizar las palabras "Integración Internacional", más acorde con lo que se pretende significar en nuestro idioma, pero prevaleció la influencia anglo-sajona. También en este caso no se trata de un eufemismo terminológico, sino que refleja los principios básicos de esta ONG de alcance mundial que se presenta como una organización de derechos humanos y que cuenta con asociaciones en ciento nueve países. Al tener el rasgo de Organismo Consultor de Naciones Unidas, ha podido influir positivamente en algunas de las agencias especializadas de este Organismo Mundial.

Un detalle a resaltar en Inclusión Internacional es el hecho de que dos personas con retraso mental forman parte del Directorio, plasmando así al más alto nivel el movimiento de "autorrepresentación" y poniendo en práctica la recomendación del Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad. Al momento no me consta que las Asociaciones Americanas de padres, en los países de habla hispana, hayan introducido este avance en sus

Directorios, pero empieza a ser una corriente a implementarse. Este mismo movimiento tuvo importante realización en el XII Congreso Mundial, celebrado en La Haya el pasado mes de agosto; durante tres días antes del Congreso, autogestores de muchos países del mundo se reunieron para intercambiar experiencias y planificar sus intervenciones en cada uno de los paneles de la reunión mundial. El slogan del Congreso fue "Compañeros en Acción, trabajando juntos por los derechos humanos y la justicia social". Las tendencias de Inclusión Internacional influyen indudablemente en América, a través de CILPEDIM, el organismo interamericano de Inclusión Internacional.

Así, tanto el Proyecto "Crecer Juntos en la Vida Comunitaria" como "Inclusión Internacional" están influyendo en América con las visiones de lucha por los derechos humanos y autorrepresentación de las personas con deficiencia intelectual.

- Organización Mundial de Personas Impedidas (OMPI).

El Movimiento de Vida Independiente ha tenido influencia en los grupos de "Personas Primero" que han ido surgiendo en diversos países americanos, con auspicio de la OMPI. No profundizamos en el tema porque es objeto de otra de las ponencias de este Seminario.

- Olimpiadas Especiales.

La difusión de las actividades de esta ONG internacional en los países de América es cada vez mayor. Su objetivo es fomentar las competencias deportivas entre personas con deficiencia intelectual, sin crear la tensión de vencedores y vencidos y con la activa participación como entrenadores y facilitadores de grupos numerosos de voluntarios. Normalmente las competencias locales, regionales e internacionales van acompañadas de una adecuada utilización de los medios de comunicación social, lo que produce que buena parte de la opinión pública se identifique con esta causa y vaya adquiriendo una actitud positiva frente a los niños y jóvenes con retraso mental, que contribuye a facilitar posteriormente la inserción laboral de estas personas en trabajos competitivos.

- Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional.

GLARP es un Organismo No Gubernamental, que fue creado en Bogotá en 1977. Actualmente cuenta con más de setenta Organizaciones No Gubernamentales, en calidad de miembros, en diecisiete países de América Latina, muchas de las cuales atienden deficiencia mental y ha sido durante varios años el propulsor de la visión de rehabilitación en Latinoamérica. Al ser un organismo que mantiene un permanente proceso de reflexión y de intercambio de experiencias entre sus afiliados, ha ido enriqueciendo su concepto de rehabilitación, asociándolo con el de normalización y equiparación de oportunidades, siendo muy elásticos para tratar de adaptarse a la realidad de cada comunidad.

- Conferencia Hemisférica sobre Personas con Discapacidad.

En 1993 se realizó en Washington D.C. una magna Conferencia sobre Discapacidades, para representantes de entidades públicas y privadas, contándose con una activa participación de personas con discapacidad. La Conferencia efectuó una evaluación de los logros de la década de Naciones Unidas para las personas con limitaciones, se contó con un borrador preliminar de las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad, que la Asamblea General de Naciones Unidas aprobaría el 20 de diciembre de 1993 y se utilizó la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

de la OMS. Sin duda alguna, las publicaciones de esta Conferencia y el seguimiento que hicieron los organizadores, sobre todo a través de los Gobiernos de los países americanos, logró promover un nuevo entusiasmo de las autoridades por conseguir algunas de las metas propuestas en el Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad y la implementación de las Normas Uniformes en sus respectivos países. A este movimiento podemos denominarlo la visión de Naciones Unidas.

- Modificabilidad Cognitiva.

La escuela de modificabilidad cognitiva del israelita Feuerstein considera que "el rendimiento bajo en la escolaridad es el producto del uso ineficaz de aquellas funciones que son los pre-requisitos para un funcionamiento cognitivo adecuado". La modificabilidad cognitiva es el estudio de los procesos cognitivos superiores que se preocupa sobre todo por el desarrollo del conocimiento de la inteligencia y de los procesos de la misma: memoria, atención, percepción y generalización como determinantes del comportamiento inteligente. El éxito alcanzado en Israel en el sector educativo y posteriormente su aplicación en sectores empresariales, militares, etc., llevó al fundador de esta escuela a aplicarlo en niños con discapacidad, especialmente retraso mental y síndrome de Down, consiguiendo desarrollos sustanciales. Lo interesante es observar la compatibilidad que existe entre el método de esta escuela y el paradigma de la Asociación Americana, posibilitando su aplicación de una manera eficaz. Este movimiento, por lo que conocemos, se ha introducido con fuerza en Argentina y Ecuador y pensamos se extenderá a otros países de América.

- Influencia de España.

Tarea inalcanzable me parece analizar la riqueza de la influencia de entidades públicas y privadas españolas sobre el tema de discapacidades en Iberoamérica, y más cuando la estructura política del Reino de España cuenta con tantas autonomías, con la consiguiente riqueza de contactos y servicios. Esta realidad me ha llevado a comentar dos acciones, de notable envergadura y que las he podido conocer de cerca.

El IMSERSO en colaboración con la Universidad de Salamanca organizó en Buenos Aires (1992) y Santiago de Chile (1994) los Masterados sobre Integración de Personas con Discapacidad, en los que participaron numerosos profesionales de América Latina. Dada la exigencia académica y el nivel de los participantes, la influencia de estos profesionales en sus respectivos países ha sido representativa. También el IMSERSO en Santa Cruz (Bolivia) ha organizado diversos seminarios para profesionales que laboran en el sector de las discapacidades y tercera edad, irradiando su influencia a varios países americanos.

Seminarios Iberoamericanos sobre Discapacidad y Comunicación. Estos Seminarios, a cuya XIII versión estamos asistiendo, se han venido organizando desde 1986, bajo la dirección del Real Patronato y con la colaboración de distintas entidades de España e Iberoamérica, en las ciudades de Madrid, Buenos Aires, Montevideo, Río de Janeiro, México D.F., Quito, Bogotá y Santiago de Chile. La edición del Documento 14/92 sobre Discapacidad e Información y el Manual de Pautas de Estilo, publicados por la entidad organizadora, han tenido una masiva difusión en los países sede de los Seminarios, contribuyendo a estimular el desarrollo de muy diversas campañas de sensibilización, y a la formación de un colectivo de comunicadores sociales que posteriormente han dado un adecuado tratamiento a las discapacidades en los medios de información. La creación por parte del Real Patronato del

Grupo Técnico de apoyo a estos Seminarios, con personas comprometidas en la temática en cada uno de los países, ha representado un trabajo altamente fructífero. Al analizar las representaciones que sobre la discapacidad se realizan en algunos países que no han contado con el aporte de estos Seminarios, se aprecia que en muchos casos el tratamiento de los medios no es el adecuado y que se sigue utilizando terminología impropia; es por esto que animo a la entidad organizadora a redoblar sus esfuerzos con el fin de que su influencia en esta área llegue a todos y cada uno de los países iberoamericanos.

Tratando de sintetizar las diferentes visiones de la discapacidad, que inciden en los países americanos de habla hispana, observamos lo siguiente:

- a) Normalización (impulsada sobre todo por los países nórdicos).
- b) Visión de Naciones Unidas (CIDD, Programa de Acción Mundial, Normas Uniformes)
- c) Paradigma de la AARM y modificabilidad cognitiva
- d) Vida Independiente, Autorrepresentación, Personas Primero (OMPI)
- e) Movimiento de los derechos humanos (Inclusión Internacional, CILPEDIM, Asociación Canadiense para la Vida Comunitaria, Roeher Institute)
- f) Atención especializada y tecnificada (algunos profesionales y ciertas familias)
- g)

Se advierte que confluyen diversas visiones sobre la discapacidad, las cuales no son excluyentes, se enriquecen entre sí y tienen como denominador común a la persona con discapacidad, aun en el caso de la atención especializada, que tiende a "proteger" a las mismas.

### **Reflexión final**

El nuevo paradigma sobre el retraso mental de la AARM, representa en nuestros países una más de las influencias en el sector; su visión es, para nosotros, altamente positiva para avanzar, como manifiesta Carlos Egea, en los compromisos de comprensión de sus limitaciones, confianza en sus capacidades y apoyos para que puedan aspirar a una participación en igualdad de condiciones con sus semejantes. La concepción dinámica de este paradigma, especialmente en lo referente a la modificabilidad cognitiva ha empatado con facilidad con las ideas de integración, normalización y equiparación de oportunidades del movimiento, inspirado por Naciones Unidas, que ha sido adoptada con plenitud y enriquecido por un sinnúmero de instituciones privadas y públicas en el Continente Americano. Esto nos conduce a ser optimistas frente a la mejora de calidad de vida de las personas con discapacidades y estar casi seguros de que no se darán pasos atrás al finalizar el presente milenio. No es suficiente que este paradigma y las ideas matrices del movimiento de integración estén plenamente aceptadas por el sector de las discapacidades; para que esto se convierta en realidad de vida de las personas con limitaciones, se debe lograr en la sociedad una auténtica cultura de aceptación de la diversidad, para lo cual se han dado pasos importantes pero aún insuficientes; de ahí que la misión de los Seminarios sobre Discapacidad y Comunicación Social siempre tendrá vigencia y la responsabilidad de extender su campo de acción nos corresponde a todos los presentes.

**Citas:**

- 1.- "Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo". AARM. Versión española de Miguel A. Verdugo y Cristina Jenaro. Alianza Editorial, Madrid 1997. Página 14.
- 2.- Op. cit. Página 21.
- 3.- Puig de la Bellacasa, Ramón. "Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad". En "Discapacidad e información". Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Madrid 1990.
- 4.- Casado, Demetrio. "Panorámica de la discapacidad". INTRESS. Barcelona 1991.
- 5.- Ley 191/64, de 24 de diciembre, de asociaciones. Entra en vigor en junio de 1965.
- 6.- Ley 193/63, de 28 de diciembre, de Bases de la Seguridad Social.
- 7.- Decreto 2421/68, de 20 de septiembre.
- 8.- Orden de 24 de noviembre de 1971, del Ministerio de Trabajo, por la que se regula el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos.
- 9.- Artículo 49.
- 10.- Ley 13/82, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos.
- 11.- Bank-Mikkelsen, N.E. "El principio de normalización". Revista Siglo Cero nº 37. Madrid 1975.
- 12.- Bank-Mikkelsen, N.E. "La normalización como objetivo en las actividades de la vida diaria". Boletín de Estudios y Documentación del INSERSO nº 15. Madrid 1979.
- 13.- Nirje, B. "The normalization principle". En "Changes patterns in residential services for the mentally retarded" de Kugel y Shearer (comps.). Comisión presidencial sobre retardo mental. Washington D.C. 1976.
- 14.- Wolffensberger, W. "The principle of normalization in human services". Instituto Nacional sobre Retardo Mental. Toronto 1972. Wolffensberger, W. "El debate sobre la normalización". Revista Siglo Cero nº 105. Madrid 1986.
- 15.- Verdugo Alonso, M.A. "El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental La nueva definición de la AARM". Revista Siglo Cero nº 153. Madrid 1994.
- 16.- INSERSO. "Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad". INSERSO. Madrid 1983. (Última edición revisada y publicada por el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales en 1997).
- 17.- Asociación Médica Americana. "Guías para la evaluación de las deficiencias permanentes". INSERSO. Madrid 1994.
- 18.- Verdugo, M.A., "Personas con Discapacidad", Siglo XXI Editores, Madrid 1995, Páginas 515 y siguientes.
- 19.- OB. Cit., Página 523
- 20.- Concepciones, Paradigmas y Evolución de las Mentalidades sobre la Discapacidad, Ponencia II Seminario sobre Discapacidad e Información, Documento 14/92, Real Patronato, Madrid, Página 77.