

Construyendo camino para hacer visible al adulto en situación de discapacidad intelectual en Chile

Patricia González-Salvo

Psicóloga; Magister en Psicoterapia Constructivista

Contacto: adultezconsciente@gmail.com

Maximiliano Gaete-Espina

Fonoaudiólogo; Diplomado en Gerontología Social

Introducción

Nuestro país experimenta en la actualidad un escenario histórico con la entrada en vigencia de la nueva Ley de Inclusión Laboral (Ley N° 21.015) cuyo propósito central es incentivar la contratación e inclusión de personas en situación de discapacidad al mundo laboral. Con esta Ley, el Estado Chileno se aproxima progresivamente al cumplimiento de los compromisos asumidos en la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, incorporando nuevas redes de significado en torno a la imagen social de esta población. Aquí emergen conceptos como “*la no discriminación*”, “*participación plena en la sociedad*”, “*autonomía individual*”, “*dignidad*” e “*igualdad de oportunidades*”, esferas que han enriquecido la discusión y la legislación actual al punto de referirnos a un nuevo paradigma socio-laboral.

Al referirnos a un escenario laboral inclusivo, donde las personas en situación de discapacidad se constituyen como los actores determinantes, indiscutiblemente estamos aludiendo a *personas Adultas* que presentan diversas condiciones físicas, sensoriales, psíquicas e intelectuales, entre otras, que precisan de sistemas de apoyos específicos para participar de manera plena y activa en una sociedad exigente y muchas veces atestada de barreras contextuales, ambientales y actitudinales.

El lector habrá reparado que en el apartado anterior se ha destacado la expresión “*personas adultas*”; pues bien, la finalidad de este artículo es precisamente conocer y reconocer, a razón de la contingencia nacional, a este grupo de personas adultas en situación de discapacidad centrándonos en aquellos que presentan discapacidad intelectual.

Sin duda, la Ley de Inclusión Laboral invita forzosamente a profesionales de diversas disciplinas (ligadas al ámbito de la salud, la educación y ciencias sociales, entre otras) a enfrentarse a temáticas complejas y muchas veces invisibles para la mayoría de quienes formamos parte de la sociedad chilena como lo son la etapa adulta del ciclo vital de las personas en situación de discapacidad intelectual (en adelante PsDI) y su intrínseco proceso de envejecimiento. Pensar tal vez, de manera reduccionista, que con la Nueva Ley de Inclusión se garantiza una “*adulthood plena*” y exitosa para las PsDI y que estas esferas pasan a ser resorte exclusivo de la empresa/empleador constituye un error: la inclusión laboral es

un avance importante en materia de derechos, oportunidades y desarrollo personal, sin embargo, la calidad de vida de la PsDI adulta y su inclusión social efectiva es de una radical profundidad que va más allá del hito de firmar un contrato, realizar una actividad laboral y recibir un sueldo. Dada la finalidad divulgativa de este artículo, para aproximarnos al fenómeno de la etapa adulta del ciclo vital de las PsDI y su envejecimiento es necesario manejar cifras asociadas al escenario etario nacional.

Las personas en situación de discapacidad intelectual: cifras chilenas

Lamentablemente, los estudios demográficos asociados al ámbito de la discapacidad intelectual en Chile son muy limitados; sin embargo, los datos arrojados por la Encuesta CASEN del 2011 nos permiten perfilar cuántos chilenos presentan esta condición. Los resultados de esta Encuesta señalan que 239.715 personas (total nacional) tienen una condición de salud asociada a discapacidad mental (entendiendo el uso de este concepto como la agrupación de personas en situación de discapacidad intelectual y aquellos que presentan discapacidad psíquica, e incluso la coexistencia de ambos cuadros); la distribución por edades indica que del total nacional, el 20% son personas entre 0-17 años; aquellos entre el rango de 18-29 años representan el 17,2%; las personas entre 30-59 años corresponden al 36,5%; y las personas entre 60 años y más alcanzan el 26,3%. Por lo tanto, según estos resultados y siguiendo un criterio etario para indicar la etapa adulta, la población mayor de 18 años en situación de discapacidad mental alcanza el 80% del total nacional que presenta esta condición (para una revisión más detallada del fenómeno demográfico ver Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, 2014).

El fenómeno del envejecimiento de la población chilena ya se perfila como un elemento constitutivo a valorar en todo el espectro de discusión pública ya sea en el ámbito social, económico, sanitario o político. La Gerontología como multidisciplina ha presentado y puesto sobre la mesa valiosas evidencias sobre los sistemas de apoyo específicos para enfrentar este fenómeno con una visión de futuro, incorporando al lenguaje público conceptos como Envejecimiento Activo, Calidad de Vida Multidimensional, Atención Centrada en la Persona, entre otros, que apuntan al bienestar de la persona en todo su ciclo vital. No obstante, pareciera que la población en situación de discapacidad intelectual está totalmente invisibilizada y ausente de la discusión pública en temáticas y programas asociados a la promoción de un envejecimiento de calidad y al bienestar de las PsDI en la etapa adulta de su ciclo vital. ¿Será entonces que aún seguimos viendo e interpretando los antecedentes cuantitativos y la realidad nacional sobre la adultez y envejecimiento de las PsDI como “situaciones excepcionales” al margen de las iniciativas públicas?

Ahora bien, el hecho de contar con referencias sobre cifras y estadísticas poblacionales de adultos chilenos que presentan alguna condición asociada a discapacidad mental representa una parte de la caracterización de este grupo. Otra dimensión fundamental corresponde a las especificidades neuropsicológicas y funcionales del desarrollo en la etapa adulta del ciclo vital de las PsDI.

Adultez y envejecimiento

Con la Nueva Ley de Inclusión Laboral se presentará la oportunidad de convivir con personas que presentan diversas condiciones de salud con algún grado de discapacidad. Muchos de ellos presentarán condiciones asociadas a discapacidad intelectual (como es el caso de personas con parálisis cerebral, personas dentro del espectro del autismo u otras condiciones del neurodesarrollo, personas con síndrome de Down, etc.); escenario que plantea nuevos desafíos a razón de las particularidades que presenta la etapa adulta de su ciclo vital. Existe consenso en que el proceso de envejecimiento de las PsDI se inicia

de manera prematura en torno a los 45-50 años donde existen grandes variables en sus manifestaciones y edades de inicio según los cuadros de base. En el caso de las personas con síndrome de Down, particularmente, se describen cambios prematuros y acelerados en su estado de salud general respecto a su edad a nivel físico, funcional y en la esfera cognitiva, siendo esta última la más estudiada considerando una mayor prevalencia de desarrollo de la enfermedad de Alzheimer (trastorno neurocognitivo mayor caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones mnésicas y que se acompaña de alteraciones en el ejercicio independiente de las actividades de la vida diaria), condición que puede darse de manera anticipada desde los 35 años (para una revisión en detalle de las condiciones neurobiológicas y cognitivo-comunicativas específicas de este cuadro, ver Flórez, Garvía & Fernández-Olaria, 2015; Gaete, 2017). Con el envejecimiento de las PsDI aparecen una serie de cambios físicos, tales como pérdidas auditivas y visuales, aparición de trastornos musculoesqueléticos (artritis y artrosis), propensión al sobrepeso (consecuencia de malos hábitos alimentarios) y mayor necesidades de apoyo para realizar las actividades de la vida diaria. También se describen cambios cognitivos asociados a un enlentecimiento en el proceso de reacción ante los estímulos del medio, dificultades con los nuevos aprendizajes, alteraciones en la capacidad atencional y memoria, disminución en la capacidad de resolución de problemas y en el lenguaje. A su vez, Berjano y García (2009) describen una serie de cambios asociados al envejecimiento en aspectos laborales, tales como una disminución en el ritmo de trabajo, disminución en la precisión del desarrollo de tareas complejas, mayor fatigabilidad, disminución de reflejos y aumento de riesgos laborales.

Tanto la etapa adulta del ciclo vital como el envejecimiento de las PsDI se perfilan, entonces, con gran similitud al del resto de la población (personas con desarrollo y envejecimiento “típico”) donde la variabilidad e inicio de los cambios está vinculado a las necesidades de apoyo específicas o en algunos casos a la condición de salud de base (p.e. el caso de las personas con síndrome de Down). Sin embargo, y aun considerando estos antecedentes relevantes a la hora de referirnos a las PsDI adultas respecto a los dominios demográficos, neuropsicológicos y funcionales, nos situamos en un nuevo escenario de reflexión sobre esta población con base en su autoconcepto: Estamos dando por hecho que se reconocen e identifican como “adultos”.

Identidad adulta

Uno de los componentes esenciales e invisibilizado, tanto en los contextos académicos como en los contextos sociales comunes, que ha escapado al debate respecto a la discapacidad es cómo ha ido construyendo su “*identidad adulta*” una persona adulta (redundancia más que intencionada) en situación de discapacidad intelectual.

Esta interrogante no constituye de modo alguno una idea antojadiza ni azarosa si tenemos en consideración, por una parte, la diversidad de teorías en torno a lo que significa *ser adulto*. Desde el ámbito de la biología, la psicología o la sociología, se encuentra una infinita referencia a condiciones, cualidades, tipologías, significados e hitos que nos permiten definir a una persona como adulta. En su gran mayoría estas conceptualizaciones apuntan a ideas centrales como seguridad, autonomía personal, independencia (económica, residencial, etc.), responsabilidad, reproducción, trabajo, pareja, familia, entre otras. Tal como refieren Abarca y Nassar (1983) por *adulto* se entiende la existencia de un ser humano quien, desde un punto de vista biológico, se encuentra orgánicamente desarrollado; quien desde un enfoque económico, goza de independencia de sus padres y solvencia económica; quien desde una perspectiva psicológica, es capaz de responsabilizarse por sus actos y de producir o realizar un aporte al

medio social en el que se desarrolla, al tiempo que presenta cualidades psicológicas con independencia de criterio. Este repertorio de posibilidades y cuestionables rasgos distintivos, desde los cuáles podemos definir la condición de adultez de un ser humano, impone un desafío mayor para PsDI que vive su adultez etaria en el siglo XXI: ¿Cómo puede reconocerse como *adulto* una persona de 45 años que fue construyendo su identidad en contextos sociales, familiares y personales teñidos por una imperante e histórica cosmovisión social asistencialista, donde conceptos como “mongolismo”, “retraso”, “minusvalía”, entre otros, fueron fijando sus patrones de interacción entre el ser “normal” y “anormal”? (o las derivas posteriores como los eufemismos “gente especial” y el ampliamente usado “personas con capacidades diferentes” que hasta el día de hoy goza de una validez inexplicable). Por otra parte, ¿cómo puede una persona que se aproxima a los cincuenta años autodefinirse como *adulto*, según los rasgos distintivos mencionados, si ella/él no tiene un trabajo, no percibe remuneraciones, carece de redes sociales, amistades, pareja y vive aun con sus padres? Por lo tanto, ¿cómo pensarse *adulto* si las mismas redes de significado de la adultez son un entramado ajeno a su realidad?

Agudizando la situación, a estas ajenas redes de significado y rasgos distintivos de la adultez se incorpora la percepción social predominante que atribuye a las PsDI una imagen de “niño eterno”, que termina por condenarlos a la infantilización perpetua de una sociedad que no ve a la persona ni al ciudadano, sino que ve al “discapacitado”.

Tal como refiere el psicólogo Javier Tamarit *“La inteligencia es, por tanto, desde hace siglos considerada, de una forma u otra, la principal entrada a la inclusión social como personas plenas en nuestras sociedades. Y así la persona con discapacidad intelectual ve cerradas las puertas a la inclusión al no tener la inteligencia necesaria para abrazarse con la humanidad. Esto da pie a una relación asimétrica entre quienes son “normales”, miembros plenos de la humanidad, y los que no lo son, miembros “adheridos” desde la consideración de menos válidos”* (en prólogo de Sánchez, 2011).

En consecuencia, el discurso social sustentado en el desconocimiento y la desinformación, nos ha ido permeando de una sensación de constante miedo respecto a la posibilidad permanente que la PsDI falle, fracase o se equivoque; como si el error fuera privilegio de los “normales” y no de los “adheridos”; como si el proceso de construir *Identidad Adulta* no fuera una serie de ensayos y errores; como si la inclusión social fuera resorte de la caridad y no una cuestión propia de nuestra condición de seres sociales.

Este apartado inició con la pregunta: “¿Cómo ha ido construyendo su *identidad adulta* una persona adulta en situación de discapacidad intelectual?” situándonos con un ejemplo de una persona de 45 años. La respuesta es breve: hace 20 o 25 años atrás (estimando la plenitud de su juventud y considerando el contexto social de nuestro país en aquel entonces iniciada la década de los noventa), tanto el *autoconcepto* como la *construcción de identidad adulta* no se constituían como áreas prioritarias de intervención psicoeducativa. Tres décadas atrás, hablar de Educación Inclusiva era una escueta propuesta y la Inclusión Laboral de PsDI era una temática invisible (así como los que hoy en día proponemos un Enfoque Gerontológico para brindar mejores apoyos a las PsDI somos vistos como “idealistas”). Para finalizar este apartado, el lector es motivado a reflexionar con base en esta nueva interrogante: ¿Por qué es necesario apoyar la construcción de una *identidad adulta* de las PsDI?

Conclusión

La literatura especializada y la actual evidencia disponible respecto al envejecimiento de la PsDI nos invita a afrontar la adultez y etapas avanzadas del ciclo vital con miras al envejecimiento activo y la calidad de vida considerando a la persona como sujeto de derechos. Conjuntamente, este artículo tiene un intertexto el cual es reconocer, validar y respetar la decisión de construir adultez de la PsDI, como un ser humano capaz de pensar, sentir, cuestionar y trascender la expectativa de fracaso que hemos cimentado en torno a él (ella), y finalmente respecto a su propia existencia.

El acto de “incluir” requiere, entonces, y en una primera etapa, el visibilizar, conocer y valorar la diversidad de las características individuales del *estar siendo adulto* para establecer una convivencia respetuosa; y asimismo, desprenderse de todas aquellas visiones y construcciones sociales estereotipadas respecto a las PsDI. Desde ahí, cabe construir una cultura inclusiva no sólo centrada en medidas reparatorias y/o reivindicatorias, sino en una cultura que gesta conversaciones reflexivas, tendientes a entrever a cada uno de sus miembros como legítimos participantes de la convivencia social.

Finalmente, la Ley de Inclusión Laboral viene a responder a una necesidad básica de los seres humanos, no sólo a nivel económico, sino que también a nivel de desarrollo y realización personal. Sin embargo, nuestras políticas públicas no sólo deben responder a los requerimientos de la población laboralmente activa, sino que deben incorporar a quienes han hecho un largo camino reivindicando su calidad de sujetos de derechos y para quienes la Nueva Ley de Inclusión Laboral llegó demasiado tarde.

Bibliografía

Abarca, S., Nassar, H. (1983). *Psicología del Adulto*. San José: EUNED

Berjano, E., García, E. (2009): *Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI*. Madrid: Colección FEAPS.

Flórez, J., Garvía, B., & Fernández-Olaria, R. (2015). *Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología, Salud Mental*. Madrid, España: Fundación Iberoamericana Down21 y CEPE editorial. Madrid.

Gaete E., M. (2017). *Síndrome de Down, envejecimiento y lenguaje: consideraciones para el abordaje fonoaudiológico*. *Revista Chilena de Fonoaudiología*, 16.

Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental (2014). *Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental: Diagnóstico de la Situación en Chile*. Santiago, Chile.

Sánchez, J. (2011). *Pensamiento libre para personas con discapacidad intelectual*. Pirámide.

Artículo Original: Revista El Encuentro, n° 11, 2018.
Sección “*Psicogerontología*”.