

**Jornadas Nacionales de Discapacidad en  
Pediatría**  
Sociedad Argentina de Pediatría

**Discapacidad Intelectual:  
aspectos generales**

**Pablo Cafiero**

Servicio de Clínicas Interdisciplinarias  
Hospital de Pediatría J.P.Garrahan



# Discapacidad Intelectual

- Característica individual?
- Concepto teórico?
- Síndrome?
- Síntoma?
- Valor psicométrico?
- Categoría social?



# Cambio de paradigma

- Constructo Retraso mental: discapacidad como un defecto de la persona (condición interna)
- Constructo DI: discapacidad como ajuste entre las capacidades de la persona y el contexto en el que esta funciona (estado de funcionamiento)

- ◉ Ley Rosa´s-2010, reemplaza RM por DI (EEUU)  
a nivel salud, educación y trabajo
- ◉ AAMR-AAIDD (2006)
- ◉ DSM-V (2013)
- ◉ CIE-11 ?? (2017)

# Discapacidad Intelectual = Constructo

- ◉ Perspectiva ecológica
- ◉ Aplicación sistemática de apoyos individualizados
- ◉ Multi-dimensionalidad del funcionamiento humano
- ◉ Construcción social de la enfermedad

# Discapacidad intelectual

(AAIDD 2010-DSM V 2013)

## Definición: 3 criterios

- Limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual
- Limitaciones significativas en la conducta adaptativa (habilidades conceptuales, sociales y prácticas)
- Se origina antes de los 18 años

# Funcionamiento Intelectual



- Razonamiento
- Planificación
- Resolución de problemas
- Pensamiento abstracto
- Comprensión de ideas complejas
- Generalización a partir de experiencias concretas
- Capacidad de comprender el entorno

## **Binet (1905)**

inteligencia=sentido común, sentido práctico, capacidad de iniciativa y capacidad de adaptación

# Función adaptativa

Habilidades  
conceptuales

Habilidades  
sociales

Habilidades  
prácticas

lenguaje, lectura y  
escritura,  
conceptos relativos  
al dinero, tiempo y  
números

responsabilidad  
social, autoestima,  
seguimiento de  
reglas y normas,  
resolución de  
problemas

cuidado personal,  
ocupacionales,  
cuidado de la  
salud, seguridad,  
programación,  
rutinas, viajes

# Retraso global del desarrollo

- Término usado en menores de 5 años
- No necesariamente reunirá criterio en el futuro  
(requerirá evaluación cognitiva formal)
- No cumple con hitos esperados del desarrollo
- Pronóstico fuertemente impactado por factores medio ambientales y condiciones médicas asociadas

## Importancia de su detección oportuna

- Mejorar pronóstico madurativo, educacional y social (importancia de protocolos de vigilancia, pesquisa y diagnóstico)
- Sujeto de derechos
- Soporte familiar y social
- Diagnóstico etiológico
- Tratamientos apropiados
- Escolarización individualizada y oportuna

**RGD**



**DI**

- Complejos de síntomas complementarios cronológicamente
- Heterogéneos ("no hay dos pacientes iguales")
- Diferentes formas de presentación, etiología, comorbilidades asociadas, desafíos médicos, necesidad de servicios, trayectorias y pronóstico

# Discapacidad Intelectual

- Discapacidad más frecuente en niños, con profundo impacto en el paciente, la familia y la sociedad
- Prevalencia: 3% de la población, 1% en edad escolar,
- Mayor prevalencia en sexo masculino (1.2:1 en DI leve, 1.6:1 en DI grave)
- Amplias discrepancias en prevalencia según países y tipo de datos utilizados
- Sintomatología de presentación en función de la edad

## Niveles de Afectación

Leve (CI: 50-55 a 70):  
85% de los pacientes

Moderado (CI: 35-40  
a 50-55): 10%

Grave (CI: 20-25 a 35-  
40): 3-4%

Profundo (CI menor a  
20-25): 1-2%

# Evaluación

- Árbol de 3 generaciones
- Historia pre, peri, postnatal
- Examen físico (orientado al examen dismorfológico)
- Examen neurológico
- Exámenes complementarios
- Evaluación oftalmológica y audiológica
- Evaluaciones: neuropsicológica, neurolingüística, académica, psiquiátrica, habilidades motoras



## Condiciones médicas asociadas

- Trastornos sensoriales: 2% en DI leve y 11% en DI grave.
- Epilepsia: 15-20% (6-7% en DI leve y hasta 40% en formas graves)
- Trastornos motores: 6-7% en formas leves y de 20-40% en formas graves (alteraciones ortopédicas y alimentarias)
- Trastornos del sueño
- Trastornos de conducta y psiquiátricos (40-80%)

# Comorbilidad

- TEA (20-30%)
- TDAH (9-16%)
- Trastorno de ansiedad (20%)
- Trastorno del estado de ánimo
- TOC, TOD (14%)
- Estereotipias
- Problemas alimentarios

# Exámenes complementarios

Los estudios complementarios deben ser pedidos en forma selectiva, racional y escalonada, considerando la historia, el examen físico y el valor predictivo de los mismos

# Estrategias preventivas

- Inmunizaciones universal
- Uso de Globulina inmune anti-Rh
- Tratamiento del hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria
- Eliminación de plomo y otros tóxicos del ambiente
- Uso de cinturones de seguridad, portabebés, cascos para motos y bicicletas, evitar alcohol-manejo
- Prevención de asfixia por inmersión/inhalación (protección de piletas, detectores de humo)
- Prevención y tratamiento apropiado de infecciones con compromiso del SNC
- Prevención de factores de riesgo relacionados con la pobreza/salud mental materna/maltrato infantil /educación materna/falta de accesibilidad(efecto acumulativo/doble riesgo)

# Estrategias preventivas

- Atención y cuidado prenatal temprano
- Atención perinatal adecuada
- Uso de Acido Fólico pre-concepcional
- Empleo de pruebas de tamizaje neonatal
- Prevención/tratamiento de infecciones prenatales
- Prevención/tratamiento de uso materno de alcohol-drogas
- Medidas para disminuir la exposición a sustancias tóxicas-teratogénicas (ej: antiepilépticos)
- Nutrición adecuada de la madre y el bebé
- Diagnóstico de causas metabólicas de DI tratables

# Necesidades de apoyo

- Universo de recursos y estrategias para promover:
  - › Desarrollo
  - › Educación
  - › Intereses
  - › Bienestar personal
- Propósito: mejorar el funcionamiento individual
- Tecnologías y Servicios

Minimizar la discapacidad,  
maximizar el estado  
de salud y bienestar

# Componentes

- Identificación de las experiencias vitales y metas deseadas
- Evaluación de las necesidades
- Desarrollo e implementación del plan individualizado
- Supervisión del progreso
- Evaluación de los resultados

- ◉ Permanente adecuación de los sistemas de prestación de servicios
- ◉ Financiación
- ◉ Investigación
- ◉ Políticas sanitarias
- ◉ Aspectos preventivos
- ◉ Programas con estándares de alta calidad
- ◉ Formación del recurso humano
- ◉ Impulso a la autodeterminación

# Mirando al futuro



- Programas de alta calidad educacional con inclusión de los niños con DI
- Reforma curricular: **diseño universal** que incluya productos y medio ambientes para todos los niños
- Alternativas flexibles, accesibles y aplicables para estudiantes, padres y maestros en contextos variados de aprendizaje
- Favorecer transiciones que permitan autodeterminación

# Llamado a una revolución por la dignidad

- ◉ Sentimientos de soledad, aislamiento y aburrimiento
- ◉ Disparidades en salud, cobertura social, educación
- ◉ Falta de inclusión, oportunidad de elección e interdependencia (trabajo pendiente sobre los "normales")
- ◉ Problemas con la transición a vida adulta
- ◉ Falta de entrenamiento del personal de salud/educación en aspectos curriculares relacionados

**Muchas gracias**

