



1. DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO¹

Algunos datos²:

- Más de mil millones de personas -un 15% de la población mundial- padece alguna forma de discapacidad.
- Entre 110 millones (2,2%) y 190 (3,8%) millones de personas mayores de 15 años de la población mundial tienen dificultades considerables a nivel funcional.
- Aproximadamente, 1 de cada 20 niños por debajo de los 14 años vive con una discapacidad de grado moderado o grave³.
- Las tasas de discapacidad están aumentando a causa del envejecimiento de la población y el aumento de las enfermedades crónicas, entre otras causas.
- Las personas con discapacidad tienen menos acceso a los servicios de asistencia sanitaria y, por lo tanto, necesidades insatisfechas a este respecto.

El marco de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

La Convención fue aprobada el 13 de diciembre de 2006. Este nuevo instrumento supuso importantes consecuencias para las personas con discapacidad, y entre las principales se destaca la “visibilidad” de este grupo ciudadano dentro del sistema de

¹ Contenidos elaborados por R. Martín (FAPMI-ECPAT España) y B.G. Bermejo (UNED). Revisión por T. Aller (FAPMI-ECPAT España).

² Nota descriptiva N° 352, Diciembre de 2014, de la OMS sobre Discapacidad y salud. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/> [Consulta realizada el 28/05/2015]

³ Unicef (2013): Estado Mundial de la infancia con disponible en: http://www.unicef.org/ecuador/SPANISH_SOWC2013_Lo_res.pdf



protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la asunción irreversible del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y el contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas⁴.

“Los Estados Partes en la presente Convención, reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debido a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás”.

Convención sobre las personas con discapacidad: Preámbulo, apartado e (pág. 1).

Concepto de discapacidad según el Informe Mundial sobre discapacidad de la Organización Mundial de la Salud⁵:

Elaborado en 2011 por la OMS y el Banco Mundial, este informe es un referente a nivel internacional. A continuación se presenta su conceptualización de la discapacidad:

- *“La discapacidad es parte de la condición humana. Casi todas las personas tendrán una discapacidad temporal o permanente en algún momento de sus vidas, y los que sobrevivan y lleguen a la vejez experimentarán cada vez más dificultades de funcionamiento. La mayoría de los grupo familiares tienen algún integrante discapacitado y muchas personas que no lo son asumen la responsabilidad de apoyar y cuidar a sus parientes y amigos con discapacidad”* (pág 3).

⁴ CERMI: Convención ONU, disponible en <http://www.convenciondiscapacidad.es/> [consultado el 1 de junio de 2015]

⁵ El Informe Mundial sobre la Discapacidad es un informe elaborado por la OMS y el Grupo del Banco mundial publicado el 9 de junio del 2011. Disponible en la página web de la OMS: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/> y en el Centro Documental Virtual “Bienestar y Protección Infantil” de FAPMI ECPAT Internacional <http://www.bienestaryproteccioninfantil.es/fuentes1.asp?sec=17&subs=215&cod=1874&page=>



- *“La discapacidad es compleja, dinámica, multidimensional y objeto de discrepancia. En las últimas décadas, el movimiento de las personas con discapacidad, junto con numerosos investigadores de las ciencias sociales y de la salud, han identificado la función de las barreras sociales y físicas presentes en la discapacidad. La transición que implicó pasar de una perspectiva individual y médica a una perspectiva estructural y social ha sido descrita como el viraje desde un “modelo médico” a un “modelo social”, en el cual las personas son consideradas discapacitadas por la sociedad más que por sus cuerpos”. El modelo médico y el modelo social a menudo se presentan como dicotómicos, pero la discapacidad debería verse como algo que no es ni puramente médico ni puramente social: las personas con discapacidad a menudo pueden experimentar problemas que derivan de su condición de salud. Se necesita un enfoque equilibrado que le dé el peso adecuado a los distintos aspectos de la discapacidad” (pág 4).*

En el marco de este informe, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)⁶ entiende el funcionamiento y la discapacidad como una interacción dinámica entre las condiciones de salud y los factores contextuales, tanto personales como ambientales (véase cuadro a continuación, reproducción del cuadro 1.1. *“Representación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Mayor hincapié en los factores ambientales”* del *Informe Mundial sobre discapacidad*, 2011: pág 5⁷). La promoción de un “modelo bio-psicosocial” representa un equilibrio viable entre los modelos médico y el social.

⁶ Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Clasificación que proporciona un lenguaje uniforme y estándar y un marco para describir la salud y los estados conexos. Forma parte de la “familia” de clasificaciones internacionales elaboradas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, *Informe Mundial sobre discapacidad*, 2011: pág 340). Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

⁷ El cuadro 1.1. hace alusión a la siguiente referencia: Monitoring the United Nations (UN) Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Hyattsville, Washington Group on Disability Statistics, 2008 (http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting8/UN_convention.htm, accessed 9 December 2009).



Cuadro 1.1. Mayor hincapié en los factores ambientales

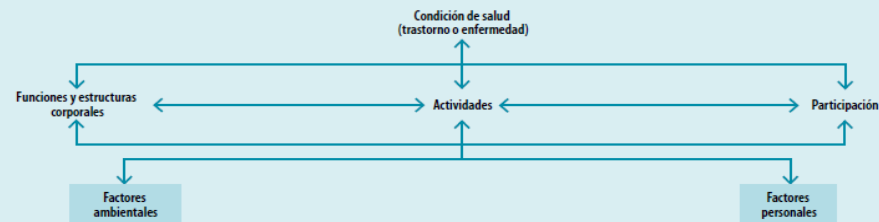
La CIF (17) logró avances a la hora de comprender y medir la discapacidad. Se creó a través de un largo proceso en el que participaron académicos, clínicos y, lo más importante, personas con discapacidad (18). La CIF hace hincapié en el rol de los factores ambientales en la creación de la discapacidad, y esa es la principal diferencia entre esta nueva clasificación y la anterior *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. En la CIF, los problemas del funcionamiento humano se agrupan en tres categorías vinculadas entre sí:

- **Deficiencias:** Son problemas en la función corporal o alteraciones en la estructura corporal; por ejemplo, parálisis o ceguera.
- **Limitaciones de la actividad:** Son dificultades para realizar actividades; por ejemplo, caminar o comer.
- **Restricciones de participación:** Son problemas para participar en cualquier ámbito de la vida; por ejemplo, ser objeto de discriminación a la hora de conseguir empleo o transporte.

La **discapacidad** se refiere a las dificultades que se presentan en cualquiera de las tres áreas de funcionamiento. La CIF también puede utilizarse para comprender y medir los aspectos positivos del funcionamiento, como las actividades y funciones corporales, la participación y la facilitación del entorno. La CIF emplea un lenguaje neutro y no hace distinciones entre el tipo y la causa de la discapacidad; por ejemplo, entre salud «física» y «mental». Las **condiciones de salud** son las enfermedades, lesiones y trastornos, mientras que las **deficiencias** son las disminuciones específicas en las funciones y estructuras corporales, a menudo identificadas como síntomas o señales de condiciones de salud.

La **discapacidad** surge de la interacción entre las condiciones de salud y los factores contextuales: factores ambientales y personales, tal como se muestra en el gráfico que figura a continuación.

Representación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud



En la CIF se incluye una clasificación de los **factores ambientales** que describen el mundo en el cual deben vivir y actuar las personas con diferentes niveles de funcionamiento. Estos factores pueden actuar como facilitadores o como barreras. Entre los factores ambientales se incluyen: productos y tecnología; el ambiente natural y el entorno construido por el hombre; apoyo y relaciones; actitudes, y servicios, sistemas y políticas.

En la CIF también se reconocen los **factores personales**, como la motivación y la autoestima, que pueden influir en el grado en que una persona participa en la sociedad. No obstante, aún no se han conceptualizado ni clasificado estos factores. Asimismo, la clasificación distingue entre las **capacidades** de una persona para llevar a cabo sus actos y el **desempeño** en sí de esos actos en la vida real, diferencia sutil que contribuye a arrojar luz sobre la repercusión del ambiente y el modo en que se puede mejorar el desempeño al modificar el ambiente.

La CIF es universal debido a que cubre todos los aspectos del funcionamiento humano y trata la discapacidad como un todo, en vez de categorizar a las personas con discapacidad en un grupo separado: la discapacidad es cuestión de más o menos, no de sí o no. No obstante, la formulación de políticas y la prestación de servicios podrían requerir que se emplearan umbrales para determinar la gravedad de las deficiencias, las limitaciones de la actividad o las restricciones de participación.

La clasificación es útil para una gama de propósitos —investigación, supervisión y presentación de informes—, todos ellos vinculados a la descripción y la medición de la salud y la discapacidad, y abarca los siguientes puntos: la evaluación del funcionamiento individual, el establecimiento de metas, el tratamiento y el seguimiento; la medición de resultados y la evaluación de servicios; la determinación de la admisibilidad para obtener beneficios de seguridad social, y la realización de encuestas de salud y discapacidad.



El término genérico “discapacidad” abarca todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de la participación, y se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona (que tiene una condición de salud) y los factores contextuales de esa persona (factores ambientales y personales) (pág 4). Por tanto en la CIF:

- Discapacidad: término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones de participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre una persona (con una condición de salud) y sus factores contextuales (ambientales y personales). (pág 341).
- Deficiencia: es la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica (incluidas las funciones mentales); por “anormalidad” se hace referencia a una desviación significativa respecto de la norma estadística establecida. (pág 341).
- Deficiencia intelectual: estado de desarrollo mental detenido o incompleto, lo cual implica que la persona puede tener dificultades para comprender, aprender y recordar cosas nuevas, y para aplicar ese aprendizaje a situaciones nuevas. También conocido como discapacidad intelectual, problemas o dificultades de aprendizaje y, antiguamente, como retraso o minusvalía mental.

Por lo expuesto anteriormente, podemos resumir que las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

En resumen, la CIF define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por



ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado).

Definición actual de la discapacidad intelectual:

La definición más extendida de la discapacidad intelectual es la aportada por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD⁸ (Luckasson y Cols, 2002) que permanece vigente en la actualidad con una ligera modificación que sustituye el término retraso mental por el de discapacidad intelectual.

“La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento cognitivo como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.” (Luckasson y Cols, 2011).

La aplicación de la definición propuesta parte de cinco premisas esenciales para su aplicación:

1. *Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura. Los ambientes comunitarios típicos incluyen hogares, barrios, colegios, empresas y cualquier otro entorno en el que individuos de edad similar normalmente viven, juegan, trabajan e interactúan.*

⁸ Desde su fundación en 1876, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), anteriormente denominada Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) ha liderado la comprensión, definición y clasificación del constructo de discapacidad intelectual. Disponible en: http://aaid.org/intellectual-disability/definition#_VWxx4kYas9E



2. *Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.*
3. *En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.*
4. *Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios. Esto quiere decir que el mero análisis de las limitaciones no es suficiente y que la especificación de limitaciones debe ser el primer paso del equipo para desarrollar una prescripción de los apoyos que la persona necesita para mejorar su funcionamiento.*
5. *Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará. El punto importante es que el viejo estereotipo de que las personas con DI nunca mejorarán es incorrecto. Una falta de mejora puede servir como base para reevaluar el perfil de necesidades de los apoyos.*

El DSM-V⁹ asume las directrices de la definición de la AAIDD y define la discapacidad intelectual como “un trastorno que comienza durante el periodo de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico”. Se deben cumplir los tres criterios siguientes:

- A. *Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.*
- B. *Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el*

⁹ El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (en inglés Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM) de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (en inglés American Psychiatric Association, o APA) contiene una clasificación de los trastornos mentales y proporciona descripciones claras de las categorías diagnósticas, con el fin de que los clínicos y los investigadores de las ciencias de la salud puedan diagnosticar, estudiar e intercambiar información y tratar los distintos trastornos mentales. La edición vigente es la quinta, DSM-5 publicada el 18 de mayo de 2013. Disponible en: <http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>



funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.

C. Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el periodo de desarrollo.

El término diagnóstico “discapacidad intelectual” es equivalente al diagnóstico CIE-11¹⁰ trastornos del desarrollo intelectual.

“Discapacidad intelectual” es el término de uso habitual en la profesión médica, educativa y otras, así como en la legislación pública y grupos de influencia.

¹⁰ La OMS recomienda el uso del Sistema Internacional denominado CIE-11, acrónimo de la Clasificación Internacional de Enfermedades, undécima versión, cuyo uso está generalizado en todo el mundo. Disponible en: <http://www.who.int/classifications/icd/revision/en/>