

## VISIÓN Y MODELOS CONCEPTUALES DE LA DISCAPACIDAD

Carlos Egea García y Alicia Sarabia Sánchez<sup>1</sup>

Desde de su vertiente fenomenológica<sup>2</sup>, la discapacidad es un hecho presente e inherente a la persona humana y como tal se ha venido estudiando y catalogando.

En este artículo veremos los enfoques que sobre la discapacidad, entendida como fenómeno, se han vertido en la literatura especializada, centrándonos principalmente en lo acontecido a lo largo del siglo XX y los primeros años del XXI.

### ***De los viejos a los nuevos modelos conceptuales.***

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 discapacidad, 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.

Aún 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 necesidad de 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 encuentran en la ciencia o que de ella no les satisface.

Autores como Puig de la Bellacasa<sup>3</sup> o Casado<sup>4</sup>, han puesto nombres a los modelos en la evolución de las mentalidades sociales. El primero de ellos habla de tres modalidades:

- Modelo **tradicional**: asociado a una visión animista clásica asociada al castigo divino o la intervención del Maligno.
- Paradigma de la **rehabilitación**: donde prevalece la intervención médico-profesional sobre la demanda del sujeto.
- Paradigma de la **autonomía personal**: con el logro de una vida independiente como objetivo básico.

---

<sup>1</sup> Carlos Egea es pedagogo y Alicia Sarabia es diplomada en Trabajo Social. Para mantener correspondencia con los autores: carlosyalicia@ono.com.

<sup>2</sup> Tomamos el término “fenomenología” bajo su acepción de ciencia que aspira al conocimiento de las cosas (de los fenómenos) analizando su origen y sus manifestaciones.

<sup>3</sup> Puig de la Bellacasa, R. *"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.

<sup>4</sup> Casado Pérez, D. *"Panorámica de la discapacidad"*. INTRESS. Barcelona 1991.

Por su parte, Casado enuncia cuatro modelos:

- El de **integración utilitaria**: se acepta a los sujetos con menoscabo "con resignación providencialista o fatalista".
- El de **exclusión aniquiladora**: al sujeto se le encierra y oculta en el hogar.
- El de **atención especializada y tecnificada**: dominan los servicios y los agentes especializados sobre los usuarios.
- El de **accesibilidad**: basado en el principio de "normalización", donde las personas con discapacidad tienen derecho a una vida tan normal como la de los demás.

En ambos casos, los autores indican que estos modelos o formas sociales de ver la problemática de la discapacidad no son mutuamente excluyentes y conviven a lo largo del tiempo, si bien se han ido imponiendo 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.

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 para que el progresivo mejoramiento de la calidad de vida de las personas con cualquier deficiencia no pudiera ser objeto de críticas destructivas.

### ***De la normalización a la inclusión.***

Alrededor de la persona con discapacidad, de su tratamiento y atención, de los principios filosóficos o de actuación y de las ideas que a ella se aplican, se han manejado un gran número de conceptos y términos sobre los que ahora nos gustaría hacer una breve reflexión.

Eludiremos, por la brevedad de esta exposición, entrar en la reseña de las nociones y terminologías más antiguas, no porque las consideremos completamente superadas y sin posible aplicación en nuestros días, sino porque parece evidente que no son objeto de discusión en los tiempos que corren.<sup>5</sup>

Partiremos de una época relativamente reciente, y nos situaremos en los últimos años de la década de los cincuenta del siglo XX. N. Bank-Mikkelsen,

---

<sup>5</sup> Recomendamos, a quien esté interesado en estos conceptos más antiguos, la lectura del texto de Antonio L. Aguado Díaz, "*Historia de las deficiencias*", Alfaplús, Valencia, 1993. Se puede acceder a una versión, descargable gratuitamente, en formato PDF en la dirección Web del Servicio de Información sobre Discapacidad: [http://sid.usal.es/idocs/F8/8.1-5051/Libro Historia de las deficiencias.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/8.1-5051/Libro%20Historia%20de%20las%20deficiencias.pdf)

por aquel entonces director del Servicio Danés para el Retraso Mental, lanza un nuevo principio al que denomina **normalización** y que formula como: "*La posibilidad de que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible*".<sup>6</sup> Dicho principio quedaría reflejado en la normativa danesa en el año 1959. Diez años después, en 1969, será B. Nirje, director ejecutivo de la Asociación Sueca para Niños Retrasados, quien profundice en este principio formulándolo como: "Hacer accesibles a los deficientes mentales las pautas y condiciones de la vida cotidiana que sean tan próximos como sea posible a las normas y pautas del cuerpo principal de la sociedad".<sup>7</sup> Desde los países escandinavos, este principio se extiende por toda Europa y alcanza los Estados Unidos y Canadá, desde donde W. Wolfensberger retocará la definición de este principio de normalización dándole una formulación más didáctica:

*"Normalización es la utilización de medios culturalmente normativos (familiares, técnicas valoradas, instrumentos, métodos, etc), para permitir que las condiciones de vida de una persona (ingresos, vivienda, servicios de salud, etc.) sean al menos tan buenas como las de un ciudadano medio, y mejorar o apoyar en la mayor medida posible su conducta (habilidades, competencias, etc.), apariencia (vestido, aseo, etc.), experiencias (adaptación, sentimientos, etc.), estatus y reputación (etiquetas, actitudes, etc.)".<sup>8</sup>*

El principio de normalización fue evolucionando de tal manera que:

1. De una aplicación exclusiva a las personas con retraso mental se amplía a cualquier persona (evidentemente aplicable a cualquier persona con discapacidad).
2. No sólo se trata de un resultado (como plantea Bank-Mikkelsen), o de poner especial énfasis en los medios (como lo hace Nirje), sino que debemos contemplar conjunta y consecuentemente tanto los medios como los resultados (siguiendo a Wolfensberger).
3. No se trata de un conjunto de actuaciones (aplicables sólo o principalmente al sistema educativo), sino de unos principios rectores dirigidos a todo el sistema de vida, que se refiere tanto al sujeto con discapacidad como a la sociedad en que vive.

Si bien la normalización deriva de unas bases asentadas en la psicología conductista (la norma viene aplicada por la conducta humana y su capacidad de modelado), bebe de otras fuentes para completar su marco de acción. Así, podemos ver una clara influencia de la psicología social (el entorno social es no sólo base sino fundamento de su aplicación) o de la psicopedagogía (la capacidad de aprender y los mecanismos de aprendizaje son fundamentales en su implementación).

La formulación del principio de normalización abre una etapa de revisión de los conceptos aplicados al mundo de la discapacidad, pero en su formulación sigue

---

<sup>6</sup> Bank-Mikkelsen, N. "*El principio de normalización*", en Revista Siglo Cero, nº 37, 1975, pp. 16 a 21.

<sup>7</sup> Nirje, B. "*The normalization principle: implications on normalization*", Symposium on normalization, SIIS, Madrid, 1969.

<sup>8</sup> Wolfensberger, W: "*The principle of normalization in human services*", National Institute on Mental Retardation, Toronto, 1975.

siendo "inofensiva" para el medio social, aunque el entorno ya se ve comprometido. Todavía en esta formulación es el sujeto con discapacidad el que debe realizar esfuerzos por acercarse a su medio, aunque comienza a existir, con cierta latencia, la necesidad de que también el medio sea el que tenga que dar pasos de aproximación.

El principio de normalización comienza a tener una importante presencia en la formulación de políticas de intervención sobre la discapacidad y su principal consecuencia será la presentación en el Reino Unido en 1978 del documento conocido como "Informe Warnock",<sup>9</sup> en reconocimiento a Mary Warnock que presidió el equipo de trabajo encargado de redactar dicho informe, donde se plantea el principio de la **integración** en el ámbito escolar. En este documento se manifiesta que *"todos los niños tienen derecho a asistir a la escuela ordinaria de su localidad, sin posible exclusión"*. Pero va más allá al cuestionarse la identidad de las personas con una deficiencia que derive en limitación de aprendizaje, diciendo de ellos que presentan una necesidad especial y que, por lo tanto, precisan también atenciones especiales, pero respetando el derecho a la educación dentro del sistema ordinario.

El principio de integración rebasará la función escolar y se verá extendido a otras parcelas: se comenzará a hablar de "integración social" o "integración laboral". La integración desborda las aulas y llega a ser plasmada, como en el caso de España,<sup>10</sup> en normas de máximo rango. La integración, en una versión personal y libre, quedaría entendida como: *la incorporación, por derecho propio, a un grupo para formar parte de él*. Según el caso ese grupo de referencia puede ser el de alumnos de la misma edad, los trabajadores del mismo sector productivo o el grupo social con el que se relaciona el sujeto.

Los valedores del principio de integración reivindican unos derechos legítimos y propios que son inherentes al sujeto y que se le deben reconocer. De igual manera, se hace referencia a un grupo social, al que el sujeto pertenece y del cual no se le puede marginar. También refiere la igualdad de deberes que el sujeto tiene con su grupo, si bien éstos deben tener en consideración sus especiales características. Es, por tanto, fundamentalmente un principio basado en la legitimidad de los derechos y deberes sustantivos de la persona, el reconocimiento de los principios de igualdad y derecho a la diferencia entre todas las personas y contempla la "necesidad especial" como situación de excepcionalidad a la que el entorno debe dar respuesta mediante las adaptaciones y medios asistenciales que sean precisos.

Las bases en que se asienta el principio de integración ya dejan evidente la necesidad de una aproximación del entorno al sujeto (adaptaciones curriculares o en el puesto de trabajo, medidas excepcionales de discriminación positiva, etc.), desplazando del sujeto a su medio el peso central para el proceso de incorporación de la persona con discapacidad.

En junio del año 1994, la UNESCO celebró en Salamanca (España) la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, bajo el lema

---

<sup>9</sup> Warnock, H.M. *"Special Educational Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of the Handicapped Children and Young People"*, HMSO, Londres, 1978. Existe una versión sintética, en castellano, de este informe en el número 130 de la Revista Siglo Cero del año 1990.

<sup>10</sup> Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI).

"Acceso y calidad".<sup>11</sup> Es en el marco de esta Conferencia cuando se produce una vuelta de tuerca más en ese proceso que nos lleva de la normalización a la **inclusión**. Al igual que sucedió con los precedentes, el principio de inclusión parte de planteamientos realizados dentro del sistema educativo.

Lo que se pretende con la adopción del principio de inclusión es marcar las diferencias con respecto a la anterior etapa, centrándolas en:

- Seguir los principios de no discriminación en función de la o las condiciones de discapacidad del sujeto (dentro del sistema educativo, la educación "separada o exclusiva" se contempla como parte de la enseñanza "general u ordinaria").
- Proveer "a todos" de las mejores condiciones y oportunidades (para el sistema educativo se considera imprescindible el aumento de dotaciones personales y materiales que propicie la mejora del mismo, y que repercutirá en cualquier alumno).
- Involucrar a todos en las mismas actividades, apropiadas para su edad (en el sistema educativo implica tanto la actividad en las aulas como las extraescolares).

Como en los pasos previos, se produjo una generalización del principio de "inclusión" y se le llevó a todos los planos sociales. Tal es la relevancia de la aplicación de esta nueva terminología y conceptualización, que la propia Liga Internacional de Asociaciones a favor de las Personas con Retraso Mental cambió su nombre por el de "Inclusión Internacional".

### **Conceptos y términos sobre la discapacidad de la OMS**

En los años 70 la Organización Mundial de la Salud (OMS) se plantea la necesidad de traspasar las barreras del proceso de la enfermedad en su secuencia:

Etiología → Patología → Manifestación
---------------------------------------

Pretende ir más allá, con la clasificación de las consecuencias que la enfermedad deja en el individuo, tanto en su propio cuerpo como las repercusiones en su actividad y en su relación con el entorno.

La OMS no fue ajena al problema terminológico (los términos que surgían del campo de la ciencia acababan teniendo un mal uso, quedando degradados y utilizados como insultos). Tuvo que consensuar, como paso previo a la elaboración de la Clasificación, un marco de referencia conceptual. Así mismo, durante los años subsiguientes a la aprobación de la Clasificación, tuvo que llegar a un acuerdo sobre la utilización de los términos más importantes con una serie de organizaciones internacionales. Pese a todo ello, no se ha podido evitar el uso como sinónimos, no sólo en la lengua común sino, incluso, en mucha de la literatura especializada, de términos y conceptos de naturaleza diferente promulgados por la OMS.

---

<sup>11</sup> UNESCO, "Informe final de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad", UNESCO y Ministerio de Educación y Ciencia de España, Madrid, 1995.

## La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) <sup>12</sup> de 1980 de la OMS propone el esquema:

Enfermedad → Deficiencia → Discapacidad → Minusvalía

En él, siempre dentro de la “experiencia de la salud”, ha de entenderse que:

- Una **deficiencia** es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- Una **discapacidad** es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- Una **minusvalía** es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

La relación causal entre dichos niveles de las consecuencias de la enfermedad es evidente en las propias definiciones de los mismos. Una deficiencia puede producir una discapacidad y la minusvalía puede ser causada por cualquiera de las dos anteriores. Dicha causalidad y linealidad en el planteamiento de la CIDDM ha sido de los extremos más criticados de la misma.

Una de las pretensiones básicas en el campo de la terminología aplicada a la discapacidad de esta Clasificación, en la línea de la neutralidad ideológica, fue la intención de **evitar la sustantivación de situaciones adjetivas**. Se trataba de mostrar al individuo antes como persona que como sujeto de una determinada situación limitante. La manera de lograrlo era anteponer siempre el “persona con...”, haciendo de esta manera más relevante la integridad individual que la situación adjetiva (por descriptiva) de una circunstancia personal concreta.

Pese al indudable empeño puesto por la OMS en la CIDDM para que los términos de la misma fueran positivos, han sido muchas las voces que se han alzado en contra de una Clasificación que enumeraba las situaciones limitantes, restrictivas y de desventaja. Esta perspectiva condujo a una nueva revisión de la terminología empleada.

El periodo de aplicación de la CIDDM supera de largo los veinte años y su periodo de revisión se ha prolongado por casi una década. Ha sido un largo proceso, con una amplia participación internacional, con el uso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (la OMS, dentro de su sitio en la Web mantuvo un apartado dedicado a la revisión de la CIDDM) y que no careció de giros sorprendentes en su elaboración (términos que aparecen y desaparecen, incluso del propio nombre; desdoblamiento o agrupación de las distintas escalas que componen la Clasificación; y hasta un cambio final en las siglas que van a regir desde el momento de su aprobación por la Asamblea Mundial de la Salud).

---

<sup>12</sup> OMS, “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías”, IMSERSO, Madrid, edición de 1997.

El 22 de mayo de 2001, en la 54ª Asamblea de la OMS, se aprueba la nueva versión de esta Clasificación con el nombre definitivo de “**Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud**”,<sup>13</sup> con las siglas **CIF**.

En el propio título de la nueva Clasificación encontramos una declaración de intenciones. Ya no se enuncian tres niveles de consecuencias de la enfermedad, sino que se habla de **funcionamiento** (como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano), **discapacidad** (de igual manera, como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano) y **salud** (como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores).

En sus primeras líneas, la CIF enuncia su **objetivo principal**: “*brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud*”. La OMS abandona el enfoque primitivo de “consecuencias de la enfermedad” para enfocar el objetivo hacia “la salud y los estados relacionados con la salud”. Trata, por lo tanto, de poner en positivo su terminología desde el primer momento (el término “enfermedad” ya no es empleado y a cambio aparece el nuevo término “condición de salud”).

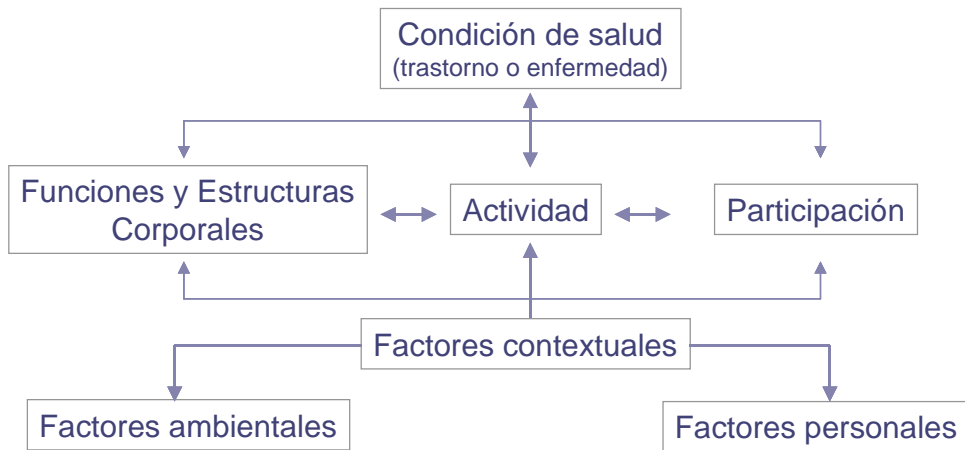
También describe su **finalidad** en las primeras líneas: “*La clasificación revisada define los componentes de la salud y algunos componentes relacionados con la salud del bienestar (tales como educación, trabajo, etc.)*”. Bajo esta perspectiva, se trata de ir más allá del campo “médico-sanitario” e incluir, de forma expresa, ámbitos sociales más amplios.

La CIF, desde los comienzos de su elaboración, se pronuncia por un enfoque bio-psico-social y ecológico, superando la perspectiva bio-médica imperante hasta el momento. Particularmente, este dato queda evidente con la inclusión de un apartado (segunda parte) dedicado a los factores contextuales (si bien no podemos considerar que haya alcanzado todos sus objetivos ya que una de las escalas previstas, la de factores personales, no ha llegado a desarrollarse y la otra, la de factores ambientales, habrá de ser sometida a un proceso de verificación, que puede derivar en modificaciones sustanciales).

Al esquema causal y lineal de la CIDDM de 1980, la CIF responde con un esquema de múltiples interacciones. Aunque la CIF “*no establece un modelo para el proceso del funcionamiento y la discapacidad*”, se intentan aclarar dichas interacciones mediante el esquema que aparece en la figura siguiente:

---

<sup>13</sup> OMS, “*Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*”, IMSERSO, OMS y OPS, Madrid, 2001.

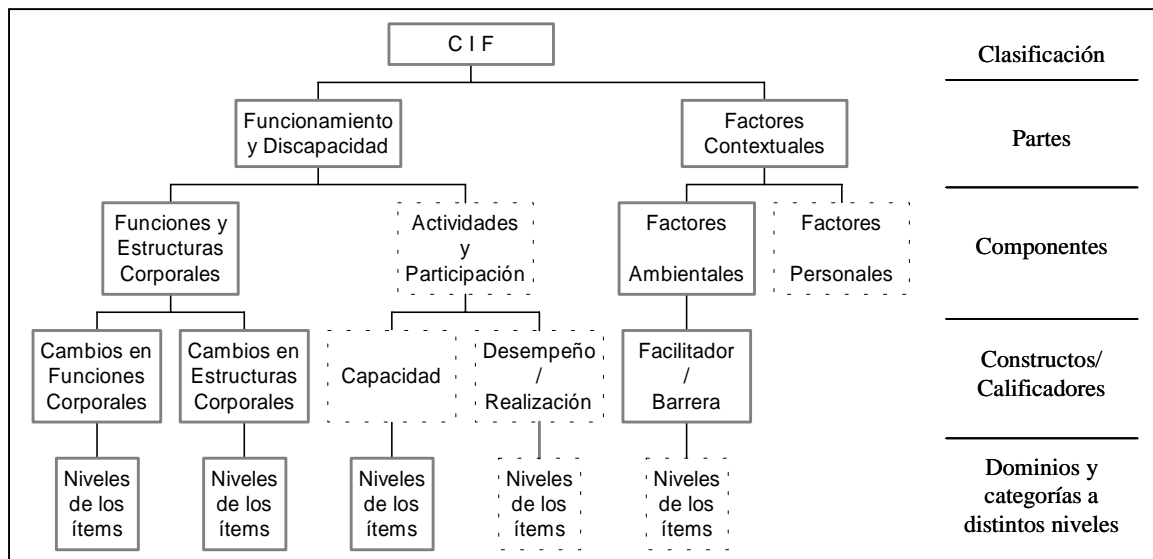


**Figura 1: Interacciones entre los componentes de la CIF**

Como podemos apreciar, la complejidad de la Clasificación ha aumentado con respecto a la versión original de 1980. Se incorporan nuevos términos y conceptos, que vamos a tratar de ir aclarando.

Hacemos notar que en el nuevo esquema se emplea la terminología positiva que trata de impregnar esta nueva Clasificación, sin hacer mención de los términos negativos que corresponden a cada uno de ellos, con excepción de la aclaración, entre paréntesis, que se hace de la “condición de salud”.

Antes de entrar de lleno en los conceptos y terminología empleados en la CIF, podemos ver en la figura siguiente, de forma gráfica, la estructura que tiene esta nueva Clasificación.



**Figura 2: Estructura de la CIF**



En cualquier caso, destacamos los siguientes hechos relevantes de esta nueva estructura:

- La CIF está compuesta por cuatro escalas (funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación y factores contextuales), frente a las tres (deficiencia, discapacidad y minusvalía) que componían la CIDDM:
  - La escala de deficiencias de la CIDDM se ha convertido en dos escalas (funciones corporales y estructuras corporales) en la CIF, si bien el conjunto de las dos es considerado un solo componente en la nueva Clasificación.
  - La escala única de Actividades y Participación de la CIF es derivada de dos escalas en la CIDDM (Discapacidades y Minusvalías), si bien su aplicación puede hacerse de una forma diferenciada para la limitación en la actividad y para la restricción en la participación.
  - Aparece una nueva escala en la CIF que no aparecía en la CIDDM, la escala de Factores Ambientales, quedando, además, a la expectativa de la posible aparición de la escala de Factores Personales, que se enuncia pero no se desarrolla en la CIF, ambas como parte de los Factores Contextuales.
- En la CIF aparecen unos elementos estructurales inéditos en la CIDDM: los dominios (como conjuntos de ítems relacionados entre sí) y los constructos (como conjuntos de calificadores o elementos que vendrán a determinar la gravedad o consecuencia en un determinado ítem según su aparición y en función de su grado o intensidad).

Veamos ahora la definición de los componentes de la CIF. Antes de nada, habría que destacar que en las definiciones de la CIDDM se comenzaba en cada una de ellas con la frase “dentro de la experiencia de la salud”, mientras que en la CIF, como marco genérico, se define “en el contexto de la salud”. La salud puede presentarse de forma negativa o positiva (el individuo padece o no una enfermedad o trastorno), pero está claro que, a efectos prácticos, la CIF es fundamentalmente útil para la valoración y descripción de condiciones de salud y, por lo tanto, de la forma negativa de salud.

Por lo tanto y, como ya se ha dicho, en el contexto de la salud:

- **Funciones corporales** son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).
- **Estructuras corporales** son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.
- **Deficiencias** son los problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación o una pérdida.
- **Actividad** es el desempeño/realización de una tarea o acción por parte de un individuo.
- **Limitaciones en la Actividad** son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.

- **Participación** es el acto de involucrarse en una situación vital.
- **Restricciones en la Participación** son problemas que el individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.
- **Factores Ambientales** constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida.

La salud en forma positiva vendrá descrita por las funciones y estructuras corporales, la actividad y la participación. La salud en forma negativa lo será por las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Mientras tanto, los factores ambientales actuarán de forma **positiva** si su presencia supone un facilitador para superar la deficiencia, las limitaciones en la actividad o las restricciones en la participación y serán **negativos** en tanto que supongan una barrera u obstáculo que entorpezca o agrave cualquiera de los componentes anteriores.

En la CIF, la **Discapacidad** (“Disability”) *“engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación”* y, así, deja de emplearse como la segunda parte de las consecuencias de la enfermedad y se eleva a término “paraguas” para todas las condiciones de salud negativas, término que sustituye al “disablement” (“discapacitación”) de la CIDDM (que no llegó a usarse en castellano y que se equiparó a “discapacidad”, con la confusión terminológica que ello produjo).

La utilización de un término anterior con un contenido diferente puede causar ciertos problemas operativos, sobre todo si pensamos que dentro de unos años, al hacer revisiones históricas de ciertos textos, nos veremos obligados a pensar si éstos hacen referencia a conceptos manejados antes o después de la aparición de la CIF.

Anteriormente hemos mencionado el empleo de un nuevo término para sustituir a la enfermedad: condición de salud.

En la CIF se utiliza **Condición de Salud** para referirse al efecto, debido a las enfermedades o trastornos, que padece un individuo y es la llave de paso entre el funcionamiento y la discapacidad. Debemos diferenciar este concepto del de “salud”, que, en la CIF, es el genérico que hace referencia tanto a aspectos negativos como positivos.

En su línea de positividad, la CIF recoge la codificación del funcionamiento humano, línea base sobre la que se ha generado una terminología considerada “positiva” para describir la salud.

Pero la verdadera utilidad de la CIF la encontramos en el uso de los “calificadores” que proporciona para describir los “estados relacionados con la salud”, o lo que, en terminología de CIDDM, antes conocíamos como “consecuencias de la enfermedad”.

Un **calificador** describe y/o modifica un ítem determinado, indicando, habitualmente, la pérdida o agravamiento del funcionamiento que recoge dicho ítem. Es decir, los calificadores son el elemento descriptivo de la discapacidad.

Sólo en el caso de los factores ambientales, los calificadores empleados nos pueden dar información sobre una aportación positiva, en el sentido de que la existencia del ítem puede “facilitar” la mejoría de una deficiencia funcional o

estructural, la realización de una actividad o el desempeño de un rol social. También, por supuesto, nos puede informar sobre un aspecto negativo, en tanto que la existencia del ítem pueda suponer una “barrera u obstáculo” en la evolución favorable de una deficiencia, la ejecución de una tarea o el desempeño de un rol.

Al conjunto de calificadores que se aplican a cada una de las escalas (o componentes) de la CIF se les denomina **constructo**. Así pues, tendremos un constructo por cada una de las escalas que componen la CIF y cada uno de ellos es diferente.

El constructo de actividad y participación lo componen dos grupos de calificadores:

El primer calificador es el de desempeño/realización y describe lo que una persona hace en su contexto/entorno actual (real). El segundo calificador es el de capacidad y describe la aptitud de un individuo para realizar una tarea o acción y se mide en un contexto/entorno uniforme o normalizado. Como ambos calificadores hacen referencia a un contexto/entorno, es recomendable que su codificación venga acompañada del o de los códigos oportunos de la escala de factores ambientales.

Como hemos visto, esta nueva Clasificación de la OMS, por su carácter multidimensional, resulta bastante compleja en su estructura. No obstante, estamos seguros de que la práctica en su aplicación permitirá una mayor precisión conceptual y a efectos clasificatorios del hecho de la discapacidad.

### ***La definición del retraso mental de la AAMR.***

Un caso singular, dentro de la fenomenología de la discapacidad, es el que representa el retraso mental y ha motivado la existencia de una larga tradición en el estudio del modelo científico que lo sustenta. La definición del retraso mental y su catalogación han sido ampliamente abordadas por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR).

La AAMR goza de reconocido 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 procedentes 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 de los Estados Unidos de América). Desde aquella primera edición se han publicado nueve más (1933, 1941, 1957, 1959, 1973, 1977, 1983, 1992 y 2002), siendo la actual, vigente desde 2002, la décima 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, el cual 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. 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 o lesión cerebral. Sin entrar en profundidad en este apartado, con ello se diferencia entre aquellas personas que nacen y crecen con una limitación intelectual y aquellas otras que, por causas diversas, disponen en un comienzo de dotaciones normalizadas pero un hecho objetivo (habitualmente con origen en un proceso enfermizo o en un accidente) 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, como es 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" en 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 máximo de edad para la aparición del proceso etiológico detonante del retraso mental de los 16 a los 18 años.

Con esta historia tras de sí, se llega a la novena edición del manual,<sup>14</sup> 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 y, a la vez, lo condiciona.

La novena edición del manual de la AAMR recogía la siguiente definición:

*"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:*

---

<sup>14</sup> Asociación Americana de Retraso Mental (traducción al castellano Verdugo, M.A. y Jenaro, C.) "Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo", Madrid, Alianza Editorial, 1997.

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 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, tienen un papel relevante.
3. Se abandona la clasificación en función de la limitación personal (ligero, medio, severo y profundo), en beneficio de otra basada en la intensidad y el patrón de sistemas de apoyos (intermitente, limitado, extenso y generalizado).

Diez años después de la novena edición, que supuso un cambio de paradigma en la conceptualización del retraso mental (dejó de considerarse algo que estuviera en la persona para considerarse la expresión de la interacción entre la persona con condiciones concretas de limitación en dos o más áreas de habilidades adaptativas y el entorno; dejó de considerarse también una condición estática –inmutable- para pasar a ser una condición que varía en función de los apoyos que reciba: toda persona puede progresar si se le ofrece el apoyo adecuado), en el año 2002 aparece la décima edición <sup>15</sup> en la que se revisa la anterior conceptualización pero no supone un nuevo cambio de paradigma.

En ella se intentan recoger las aportaciones surgidas durante estos últimos diez años.

La **nueva definición** dice así:

*“El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta*

---

<sup>15</sup> Luckasson, R. & cols. *“Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. 10th Edition”*, Washington, AAMR 2002. Para la versión en castellano: Asociación Americana de Retraso Mental (traducción de Verdugo, M.A. y Jenaro, C.) *“Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo”*, Madrid, Alianza Editorial, 2004.

*adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años.”*

En la definición de la novena edición el número de “Dimensiones” era de cuatro, que pasan a ser cinco en la edición actual (ver tabla 1 y figura 3), a la vez que trata de acercar la terminología empleada a la utilizada en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud.

<b>Sistema de 1992</b>	<b>Sistema de 2002</b>
<p><i>Dimensión I:</i> Rendimiento intelectual y capacidad de adaptación</p> <p><i>Dimensión II:</i> Consideraciones psicológicas y emocionales</p> <p><i>Dimensión III:</i> Consideraciones físicas y de salud</p> <p><i>Dimensión IV:</i> Consideraciones ambientales</p>	<p><i>Dimensión I:</i> Aptitudes intelectuales</p> <p><i>Dimensión II:</i> Nivel de adaptación (conceptual, práctica, social)</p> <p><i>Dimensión III:</i> Participación, interacción y rol social</p> <p><i>Dimensión IV:</i> Salud (salud física, salud mental, etiología)</p> <p><i>Dimensión V:</i> Contexto social (ambiente, cultura, oportunidades)</p>

**Tabla 1. Comparación entre las dimensiones de los sistemas conceptuales de la definición de retraso mental de la AAMR de 1992 y 2002.**

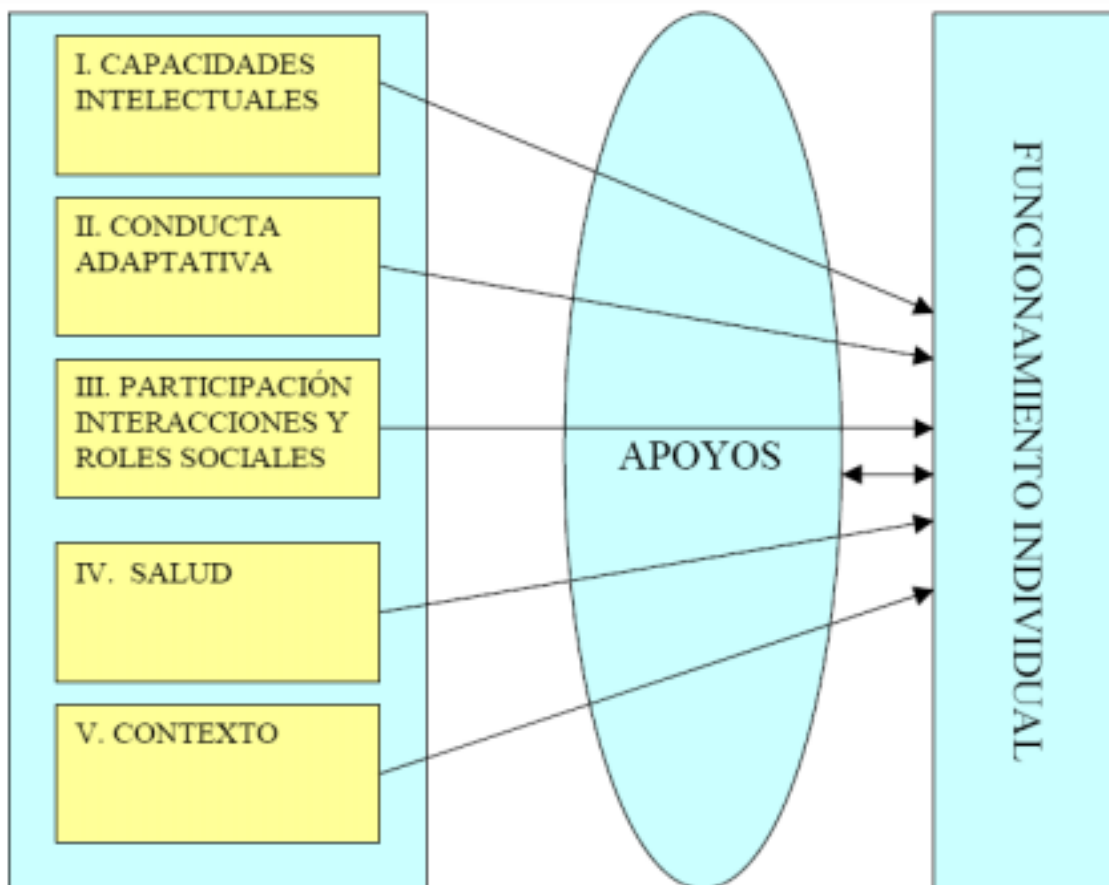


Figura 3.- Modelo teórico de la AAMR.<sup>16</sup>

También se apuesta porque la conducta adaptativa puede representarse por las habilidades conceptuales, sociales y prácticas (en vez de por las diez habilidades hasta ahora consideradas). A su vez se ofrecen más claves acerca de la evaluación y determinación de la intensidad de los apoyos que requiere una persona. Se definen los apoyos como: *“Recursos y estrategias que persiguen promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por los profesionales y agencias”*.

En concreto se propone un Modelo del Proceso de Planificación y Evaluación del Apoyo en cuatro pasos:

1. Identificar áreas relevantes de apoyo.
2. Identificar, para cada área, las actividades relevantes.
3. Evaluar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo.
4. Redactar el Plan Individualizado de Apoyos.

Los aspectos clave del modelo de apoyos son:

- *“El modelo se basa en un enfoque ecológico que entiende que la conducta depende de la evaluación de la discrepancia entre las capacidades y habilidades de una persona y las competencias y*

<sup>16</sup> Op. cit, pag. 27.



*habilidades adaptativas y competencias requeridas para funcionar en un ambiente.*

- *El riesgo idiosincrásico y los factores protectores de la salud física y psicológica, los ambientes y sus demandas, y las discapacidades relacionadas pueden influenciar los apoyos que mejoran el funcionamiento individual.*
- *La discrepancia entre habilidades y requisitos se evalúa en función de nueve posibles áreas de apoyo: desarrollo humano, enseñanza y educación, vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, conductual, social y protección y defensa.*
- *La intensidad de los apoyos requeridos se determina para cada una de estas nueve áreas de apoyo.*
- *Los apoyos cumplen varias funciones que actúan para reducir la discrepancia entre una persona y sus requisitos ambientales. Estas funciones de apoyo son la enseñanza, la amistad, la planificación económica, el apoyo al empleado, el apoyo conductual, la ayuda en el hogar, el acceso y uso de la comunidad, y la asistencia sanitaria.*
- *Las fuentes de estas funciones de apoyo pueden ser naturales o provenir de servicios. Los servicios se han de considerar como un tipo de apoyo proporcionado por las agencias y/o profesionales.*
- *Los resultados personales deseados del uso de apoyos incluyen el incremento de la independencia, las relaciones, las contribuciones, la participación escolar y comunitaria y el bienestar personal”.<sup>17</sup>*

El sistema de 2002 mantiene, con respecto al de 1992:

- a) El término de retraso mental, si bien la propia organización está a punto de modificar su nombre para pasar a denominarse American Association on Intellectual Disabilities (Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual).
- b) La orientación funcional y el énfasis en los apoyos.
- c) Los tres criterios de diagnóstico, dándose información sobre las pruebas más adecuadas para la valoración de estos aspectos:
  - Capacidad intelectual (si bien se determina más exactamente con el criterio de dos desviaciones típicas por debajo de la media).
  - Conducta adaptativa.
  - Edad de comienzo.
- d) El énfasis en la intensidad de los apoyos como foco principal de un sistema de clasificación, aun cuando para determinados propósitos se admite de nuevo la clasificación basada en el nivel de funcionamiento intelectual.

---

<sup>17</sup> Op.cit.pag 181 a 183.

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 primer lugar destacamos el tiempo que se ha invertido para llegar a la actual definición, que la propia AAMR no da por cerrada, sino que abre un periodo de transición para una nueva definición, que ajuste más los claroscuros de la actual.
- 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 matiz estigmatizante. En la actualidad se apuesta por el de discapacidad intelectual, pero no ha logrado el consenso necesario para su postulación.
- En tercer lugar la propia longitud de la definición, donde intervienen cada vez más matices, que hace difícil 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.

Estamos en el buen camino y no son más que nuestras connotaciones culturales y necesidades sociales las que hacen difícil encontrar los términos exactos que reflejen con claridad la complejidad del ser humano.

### ***Algunas consideraciones finales.***

Como hemos podido observar, el fenómeno de la discapacidad es multifacético y sobre él se han vertido diferentes teorías, todas ellas con su sesuda base. Tras haber realizado una panorámica del estado del arte en esta cuestión, podemos concluir con algunas consideraciones de inspiración personal:

1. La discapacidad, como fenómeno que afecta a un importante número de personas en nuestra sociedad, es motivo de estudio y de inquietud para quienes trabajan con ella y quienes viven con ella. La necesidad de marcos teóricos que sirvan, a unos y otros, de referencia se muestra constante a lo largo del tiempo. No parece que se haya llegado a una situación estática y aceptada completamente. Por ello, es de esperar que siga evolucionando en futuros años.
2. El deterioro que causa el uso sobre la terminología aplicada en torno a la discapacidad ha venido motivando una constante revisión de la misma. El "etiquetaje", del tipo que sea, de las personas con discapacidad y la

devaluación de los términos empleados, aunque éstos provengan del campo científico, provoca un constante cambio de los mismos. Aunque, debemos suponer, nos vamos acercando a la meta de conseguir eliminar de nuestro lenguaje la carga segregadora que conlleva la utilización de algunos términos, no parece que hayamos alcanzado el objetivo propuesto. Esta situación provoca inestabilidad e inquietud en los medios científicos y a la población general le es imposible seguir la acelerada evolución del lenguaje que se pretende implantar.

3. La sociedad y las personas que la componen arrastran de generación en generación los atavismos más clásicos. A pesar de encontrarnos en el siglo XXI, todavía subsisten entre nosotros las viejas concepciones sobre la discapacidad, viendo en ella los mismos demonios que en la Edad Media llevaban a la hoguera a los distintos o hacía despeñar a los malformados en la antigua Esparta (estas prácticas ya no se realizan, pero aún encontramos casos sangrantes que terminan siendo alimento de noticias amarillistas). Esto no es óbice para que en las políticas activas y en la media general de la población haya habido una sincera evolución favorable a conceptualizar a las personas con discapacidad como sujetos de derecho en nuestros tiempos.
4. En un mundo donde las distancias se han acortado y la globalización es un objetivo perseguido por los altos dirigentes que regentan los países más avanzados (al menos económicamente) parece que llega el momento de un acercamiento entre las distintas posturas mantenidas ante la discapacidad. Claros ejemplos de este trabajo son los que nos han aportado desde la Organización Mundial de la Salud o por parte de la Asociación Americana de Retraso Mental. Cualquiera que sea el futuro que nos deparen los años por venir, parece que dicho acercamiento habrá de dar buenos frutos.
5. El papel activo que vienen desempeñando las personas con discapacidad (al menos a través de sus organizaciones más representativas) ha posibilitado que el enfoque sobre el fenómeno de la discapacidad tenga una óptica más objetiva y basada en la igualdad y la no discriminación. Ello no oculta la necesidad de deslindar las actividades reivindicativas que las organizaciones de personas con discapacidad deben realizar, del necesario rigor científico que precisa el estudio objetivo de la discapacidad. No confundir estas dos facetas es imprescindible para no crear nuevos modelos que se vean, en su origen, invalidados por la impregnación espuria de intereses que serían legítimos en otros foros.

El pasado es fácil analizar y describir, pero es el futuro el que habrá de marcar los pasos que, en una dirección correcta, habremos de ir dando para progresar en el necesario conocimiento de la discapacidad, que nos ha de llevar a aplicar, con criterios justos, el reconocimiento de los derechos inherentes a su condición humana para todas las personas, tengan o no discapacidad.

### ***Bibliografía.***

Aguado Díaz, A.L. "*Historia de las deficiencias*", Alfaplús, Valencia, 1993.

Asociación Americana de Retraso Mental (traducción al castellano Verdugo, M.A. y Jenaro, C.) *"Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Novena edición"*, Madrid, Alianza Editorial, 1997.

Asociación Americana de Retraso Mental (traducción de Verdugo, M.A. y Jenaro, C.) *"Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo. Décima edición"*, Madrid, Alianza Editorial, 2004.

Bank-Mikkelsen, N. *"El principio de normalización"*, en Revista Siglo Cero, nº 37, 1975, pp. 16 a 21.

Casado Pérez, D. *"Panorámica de la discapacidad"*. INTRESS. Barcelona 1991.

Luckasson, R. & cols. *"Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. 10th Edition"*, Washington, AAMR 2002.

Nirje, B. *"The normalization principle: implications on normalization"*, Symposium on normalization, SIIS, Madrid, 1969.

Organización Mundial de la Salud, *"Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías"*, IMSERSO, Madrid, edición de 1997.

Organización Mundial de la Salud, *"Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud"*, IMSERSO, OMS y OPS, Madrid, 2001.

Puig de la Bellacasa, R. *"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.

UNESCO, *"Informe final de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad"*, UNESCO y Ministerio de Educación y Ciencia de España, Madrid, 1995.

Warnock, H.M. *"Special Educational Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of the Handicapped Children and Young People"*, HMSO, Londres, 1978. Existe una versión sintética, en castellano, de este informe en el número 130 de la Revista Siglo Cero del año 1990.

Wolfensberger, W: *"The principle of normalization in human services"*, National Institute on Mental Retardation, Toronto, 1975.