

Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación

M^a Lourdes Aparicio Ágreda
Universidad Pública de Navarra

La comprensión de la discapacidad a lo largo de la Historia

Conocer el pasado, entender el presente y proyectar el futuro son tres momentos conectados en casi la totalidad de los aspectos de la existencia humana, también y sobre todo en lo relativo a las conceptualizaciones y representaciones que la persona individualmente e influida por el grupo social construye acerca de los hechos y las situaciones propias y ajenas.

Una de las grandes disciplinas del conocimiento científico es la Historia, la cual tiene el objetivo de aportarnos conocimientos, hechos y experiencias ocurridas en un pasado y que, al igual que la vida humana, constituye un continuo que da coherencia y entendimiento al momento presente, el cual ha de mirar hacia adelante con sabiduría para imaginar y orientar un futuro que supere al presente desde el marco comprensivo desde el que cada uno nos situamos.

Centrándonos en el tema de la discapacidad, tenemos constancia de la diversidad de términos y conceptualizaciones acerca de las personas con discapacidad o, mejor dicho, acerca de las personas percibidas y consideradas diferentes por algún motivo, a lo largo de la historia –de la medicina, la psicología, la pedagogía, la sociología, el trabajo social, la política, las artes, la economía...–.

Los diferentes términos y significados son propios de cada contexto sociocultural y enfoque comprensivo desde el que se justifican. Ello se debe a que los conceptos, como representaciones que son, reflejan el pensamiento de una sociedad en un momento histórico, a la vez que los términos utilizados se relacionan con el contenido al que se refieren.

En estrecha relación con el concepto de discapacidad nos encontramos la práctica social creada en torno a él o la inversa. Es decir, que si bien unos autores defienden la tesis de que es el fundamento teórico y conceptual el que da lugar a una determinada respuesta social; otros, entre los que destacan Perron (1973), Zazzo (1973), Fierro (1981) y Orcasitas (1993), especialmente en el tema de la atención a sujetos considerados diferentes, sostienen que es el temor a lo diferente y la inseguridad y desconfianza que produce al ser humano el encuentro con lo desconocido lo que da lugar a una serie de prácticas sociales diferenciadas que se justifican por medio de su teorización y, por consiguiente, surgimiento del concepto correspondiente.

A continuación, se analiza la conceptualización que precede a la actual comprensión de discapacidad y las implicaciones que se derivan para su vida.

Marco conceptual acerca de la discapacidad vigente en la década de los ochenta

Si bien el concepto de *normalización*, enunciado por primera vez en 1959 por el danés Bank-Mikkelsen, que sería reformulado luego por Nirje y más tarde por Wolfensberger, sobresale de manera especial en los estudios teóricos y como principio de acción a favor de las personas en situación de discapacidad en la década de los setenta, es el marco conceptual y las características del manual de clasificación de la enfermedad y sus consecuencias para el individuo, presentado por la Organización Mundial de la Salud –OMS– al inicio de los ochenta, lo destacable en esta década.

Así, la OMS publica en 1980 un manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad y de sus repercusiones para la vida del individuo titulado *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías –CIDDDM–*.

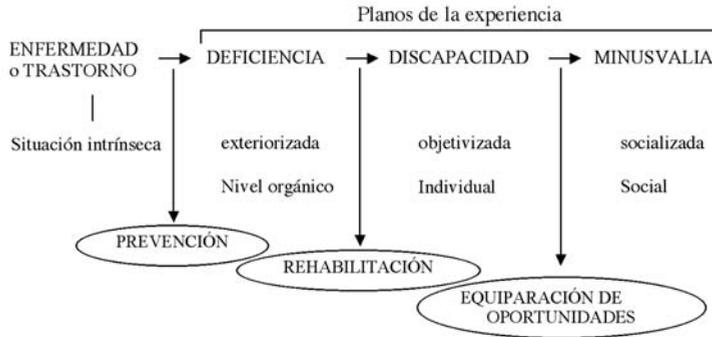
La CIDDDM (OMS, 1980) es una clasificación que gira en torno al concepto de enfermedad y en la dificultad que ésta representa con respecto a la capacidad del individuo para desempeñar las funciones y obligaciones que socialmente se esperan de él. Presenta tres conceptualizaciones distintas e independientes, relacionadas cada una de ellas con un aspecto diferente de la experiencia que constituye la enfermedad: deficiencia, discapacidad y minusvalía.

En el siguiente cuadro (Figura 1) presentamos la representación gráfica de la relación de los conceptos citados.

El objetivo de esta representación gráfica es mostrar la relación entre los tres conceptos –deficiencia, discapacidad y minusvalía– relacionados a su vez con las consecuencias de la enfermedad exteriorizada a nivel de órgano, objetivizada a nivel individual y socializada a nivel social, respectivamente. Todas ellas son dependientes de la desviación de la norma en cuestión, pudiendo especificarse implícita o explícitamente, y presentándose a modo de progresión ascendente con relación a la problemática que suponen para el individuo las consecuencias de la enfermedad.

Así, según este modelo, la deficiencia representa la desviación de alguna norma en el estado biomédico del individuo, revelando trastornos al nivel de órgano o, lo que significa lo mismo, del estudio de los problemas de los órganos deducimos la deficiencia. Supone, por lo tanto, la exteriorización de un estado patológico, como consecuencia de al-

FIGURA 1: La enfermedad y sus consecuencias:
Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (OMS, 1980)



guna causa. Nos situamos, de este modo, en un campo estrictamente médico, descriptivo y fundamentalmente estático.

La discapacidad se refiere a las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo, referidas a habilidades, en forma de actividades y comportamientos, esenciales de la vida cotidiana. Representa una desviación de la norma al nivel de la persona, desde el punto de vista de la actuación como individuo. En consecuencia, es en éste en el que se centra la rehabilitación.

En lo que se refiere a la minusvalía, ésta es caracterizada como la discrepancia entre la actuación o estatus del individuo y las expectativas del grupo concreto al que pertenece. Este plano refleja la respuesta de la sociedad a la experiencia del individuo, es decir, que hace referencia a las desventajas –culturales, sociales, económicas y ambientales– que experimenta como consecuencia de las deficiencias y discapacidades. Representa, por lo tanto, la socialización de una deficiencia o discapacidad. Como la condición de minusvalía hace referencia a otras personas, son de primera importancia los valores dominantes y la organización institucional existente en una sociedad en un determinado periodo histórico. En consecuencia, las medidas orientadas a lograr la igualdad y la plena participación social de las personas con una deficiencia o discapacidad, propuestas por la ONU (1982), se centran en la sociedad.

Es el estudio de las aplicaciones realizadas a nivel internacional de la CIDDM (1980) el que posibilita la formulación de una serie de limitaciones, de las que se puede concluir que es un instrumento de clasificación de personas basado en el modelo del déficit.

Esto conlleva la categorización, estigmatización y alienación de estos sujetos de acuerdo al criterio de lo que les falta y en función de lo que los demás hacen por ellos, sin que presuponga la existencia de una perspectiva de objetivos a nivel de globalidad de la vida personal y/o interesantes desde el punto de vista del sujeto. De esta manera, en lugar de planificar un futuro de vida adulta, autodeterminada y participativa, se genera un proceso de cada vez mayor dependencia en torno al déficit intrínseco de la persona a la que “siempre le falta algo”.

La comprensión actual de la discapacidad y de las personas en esta situación

Los nuevos paradigmas y formas de pensar acerca de la discapacidad que van definiéndose en la última década del siglo XX confluyen y serán el punto de partida del diseño de las actuales definiciones, procesos y herramientas de evaluación y planificación más válidas y de utilidad para todas las personas.

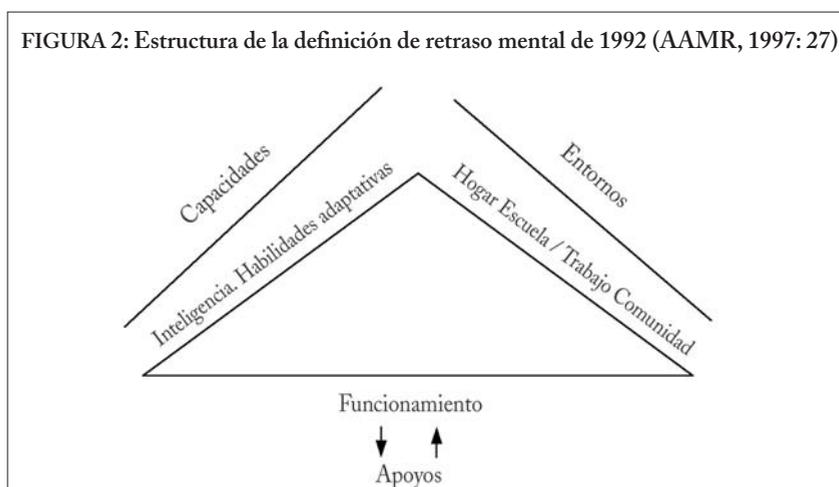
El modelo teórico del Retraso Mental de la AAMR de 1992

El modelo formulado por la Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR, 1992) supone una ruptura con la tradicional conceptualización del Retraso Mental –RM– como rasgo absoluto del individuo para ser considerado como una situación, caracterizada por limitaciones funcionales para el desempeño de las tareas y roles esperables de la persona en una situación determinada, resultado de la interacción de una serie de dimensiones personales y contextuales que orientan el diseño de respuestas de apoyo que mejoren este funcionamiento.

Las cuatro dimensiones del proceso de definición, clasificación y sistemas de apoyo que propone son las siguientes:

- Dimensión I. Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas.
- Dimensión II. Consideraciones psicológicas/emocionales.
- Dimensión III. Consideraciones físicas/de salud/etiológicas.
- Dimensión IV. Consideraciones ambientales.

De esta forma, se pretende realizar una descripción de la persona en su globalidad, considerando que las dimensiones están interrelacionadas, que coexisten puntos fuertes y necesidades de apoyos en todas o algunas de estas dimensiones.



Los elementos básicos de la definición de retraso mental son las capacidades –nivel de inteligencia y habilidades adaptativas–, los entornos –ambientes en los que la persona vive, aprende, juega, trabaja, se socializa e interactúa– y el funcionamiento del individuo –resultado de la interacción de las capacidades individuales y las demandas del entorno–.

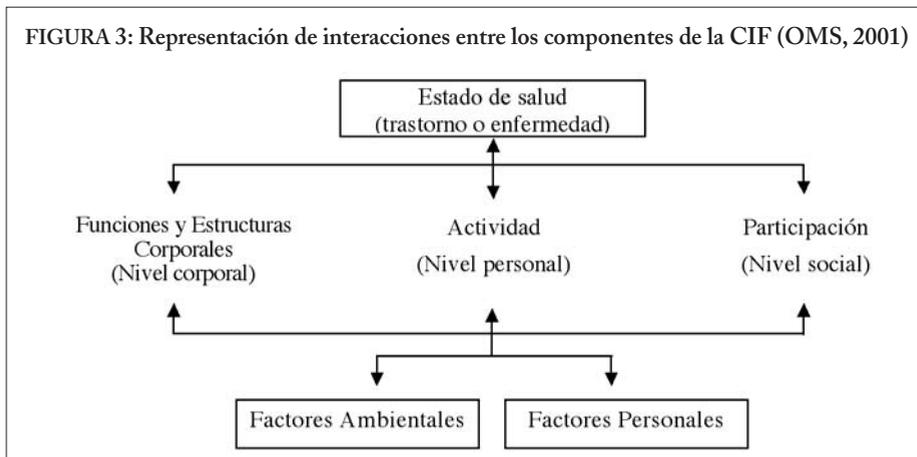
Destacamos en esta representación el hecho de que el nivel de funcionamiento se sitúa en la base del triángulo, lo cual significa que es, principalmente, un *modelo funcional*. La disposición de las capacidades de la persona –limitaciones y puntos fuertes en inteligencia conceptual, práctica y social y en las diez áreas de habilidades adaptativas– y los entornos específicos –más o menos positivos en función de las oportunidades y demandas que ofrezca al individuo– a ambos lados del triángulo significa, por una parte, la importancia relativa de cada uno de ellos y, por otra, que es solamente la interrelación de ambos la que determina su base, es decir, el nivel de funcionamiento o respuesta de la persona en ese entorno concreto. Por lo tanto, el retraso mental es un estado de competencia personal limitado que en interacción con un entorno determinado da lugar a una discapacidad. Este modelo refleja así “el proceso de discapacidad para personas con retraso mental” (AAMR, 1997: 27).

En cuanto a la situación de los apoyos en la base, pero fuera del triángulo, indica que los apoyos pueden modificar el funcionamiento de una persona, que la provisión de apoyos dependerá de las limitaciones funcionales que la persona presente en un ambiente concreto y que la necesidad de apoyos es un reflejo de limitaciones funcionales.

Esto significa un cambio desde el modelo del déficit, que presentaba una visión del RM como rasgo absoluto de la persona, hacia una orientación funcional y énfasis en los apoyos, con objetivos clasificadores y, en especial, para la previsión de aquellos que mejoran el funcionamiento de la persona en los entornos de vida típicos para sus iguales en edad y cultura.

El modelo del Funcionamiento y de la Discapacidad de la OMS de 2001

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) presenta una clasificación del funcionamiento y de la discapacidad como situación, proceso y resultado de la interac-



ción del estado de la salud de la persona con los factores contextuales. Por lo que constituye una herramienta de trabajo válida para describir cualquier situación de funcionamiento humano y sus restricciones relacionadas con la salud.

La CIF trata de clasificar el *funcionamiento* y la *discapacidad* de una persona como un proceso o resultado interactivo y evolutivo desde una perspectiva múltiple. La discapacidad no solamente supone deficiencias de las funciones y estructuras corporales, sino que éstas en interacción con los factores contextuales pueden dar lugar a limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

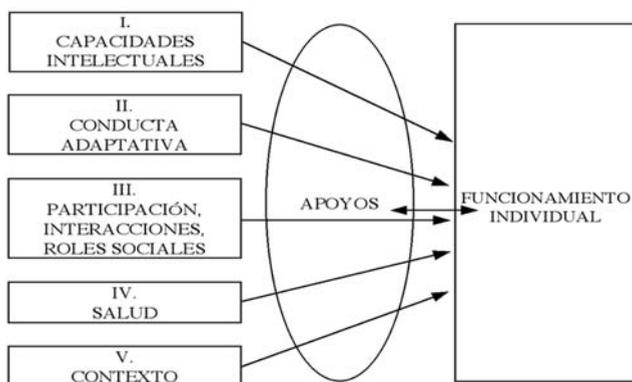
De este modo trata de integrar el modelo médico y el modelo social, presentando un *modelo "biopsicosocial"* para explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento, ofreciendo una visión coherente de las dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social.

Debido a que existe una interacción dinámica y multidireccional entre sus elementos, las intervenciones en uno de ellos tienen el potencial de modificar uno o más de esos elementos. Estas interacciones, que funcionan en las dos direcciones –del funcionamiento a la discapacidad y viceversa–, son específicas y no siempre tiene lugar una relación unívoca predecible.

Además, es destacable el hecho de que esta clasificación, al no conllevar diagnósticos ni clasificar a las personas, limitándose a describir su situación dentro de un conjunto de dominios de salud o “relacionados con la salud”, adopta un modelo universal del funcionamiento humano, donde “la discapacidad es siempre una posibilidad abierta más que una etiqueta para uno” (Pantano, 2003: 39).

Asimismo tiene en cuenta que la experiencia de la discapacidad es única y que las políticas de bienestar han de tener como destinatarios a todos los ciudadanos mediante el diseño de planificaciones centradas en la persona, que tengan en cuenta sus experiencias, aspiraciones y necesidades individuales para lograr la propia experiencia de calidad de vida.

FIGURA 4: Modelo teórico de RM de 2002 (AAMR, 2004: 27)



El modelo multidimensional del Retraso Mental de la AAMR de 2002

Uno de los propósitos del manual de la AAMR de 2002 es hacer operativo de una forma más clara el modelo multidimensional de RM presentado en 1992. Este enfoque queda representado en la Figura 4.

De esta forma, mediante la inclusión de los apoyos en el centro de la representación, como elemento mediador entre todos y cada una de las dimensiones y el funcionamiento individual que presenta la persona, subraya la conceptualización del RM como un estado de funcionamiento. Este estado de funcionamiento, que refleja la interacción de la persona y sus condiciones de vida contextuales está afectado positivamente por los apoyos. Por ello, y debido al papel que éstos desempeñan en el nivel de independencia, relaciones, contribuciones, participación en los contextos de vida típicos y para el bienestar y calidad de vida de la persona, uno de los objetivos que pretende el manual de la AAMR (2002) es operativizar directrices que orienten la planificación de apoyos individuales para personas con RM, que consideramos de utilidad para personas con cualquier tipo de discapacidad.

Algunas de las principales implicaciones de este sistema, de utilidad para aumentar la calidad de vida de estas personas, son: por una parte, el empleo de un enfoque ecológico para comprender y analizar el impacto del ambiente y los apoyos individualizados en el funcionamiento de la persona; por otra, el diseño de servicios en función de las necesidades de apoyo individualizadas.

Las nuevas proyecciones de calidad de vida para las personas en situación de discapacidad

El concepto de discapacidad que nos presentan la AAMR (1992 y 2002) y la OMS (2001) ha supuesto un avance, ya que no son clasificaciones que predicen unas determinadas dificultades y “tratamiento” a partir del diagnóstico de una patología que el individuo tiene, sino que tratan de describir el nivel de funcionamiento que presenta una persona en sus actividades y contexto vital, como un proceso producto de la interacción de diferentes factores, relativo, variable y único para cada sujeto.

Esta concepción permite situar en un primer plano las posibilidades de mejora desde la situación global en un momento presente a otro futuro orientado por el proyecto de vida de la persona que ha de vivirlo. Es, por lo tanto, el objetivo de mejorar la calidad de vida de individual, mediante el ofrecimiento de un plan de apoyo que “capacite al sistema ecológico para que funcione eficazmente” (OCDE, 1987: 90), el que justifica la evaluación de la persona.

Esto nos conduce a un modelo de prestación de apoyos incluido en un *plan centrado en la persona y su situación*, que posibilite un ajuste entre las capacidades y expectativas individuales y las demandas y apoyos del medio. Nos estamos refiriendo, de este modo, al denominado paradigma de los apoyos porque:

“trata de brindar las ayudas que necesitan para tener las vidas que ellos quieran tener y puedan sostener... Permite identificar a estas personas no sólo con aquello de lo que carecen sino con lo que pueden, pudieron y podrán ...e intervenir para brindar desde el entorno, la ayuda que necesiten para vivir, como sucede en la vida de los convencionales” (González Castañón, 2001: 17).

Para ello, es necesaria la identificación de: las preferencias e intereses del individuo; las áreas y actividades requeridas de apoyo; las actividades y los contextos en los que la persona participará; las funciones de apoyo específicas que den respuesta a las necesidades de apoyo identificadas; los apoyos naturales de que dispone; las metas personales valoradas; y un plan directriz para supervisar la provisión y resultados del apoyo proporcionado.

Este énfasis en los apoyos personalizados y adaptados al individuo es una de las aportaciones más importantes de la AAMR (1992 y 2002), definiéndolos como “recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal y que mejora el funcionamiento individual” (AAMR, 2002: 186).

Así, en el caso de las personas con RM, se defiende que “si se ofrecen los apoyos apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento de la persona con retraso mental mejorará generalmente” (AAMR, 1997: 133).

Además un objetivo de este apoyo es promover la utilización cada vez más autónoma e independiente de los recursos comunes del contexto y que estos mismos recursos generales se vayan haciendo cada vez más independientes y capaces de adaptarse a la variedad de situaciones vitales.

Este marco es aplicable en el caso de todas las personas con discapacidad. Por lo que lo deseable sería que cualquier ambiente tuviera a disposición de quien lo necesitara una amplia variedad de recursos de apoyo, de forma que se adaptaran los tipos, intensidades y sistemas de apoyos a las necesidades individuales y variables de todas y cada una de las personas.

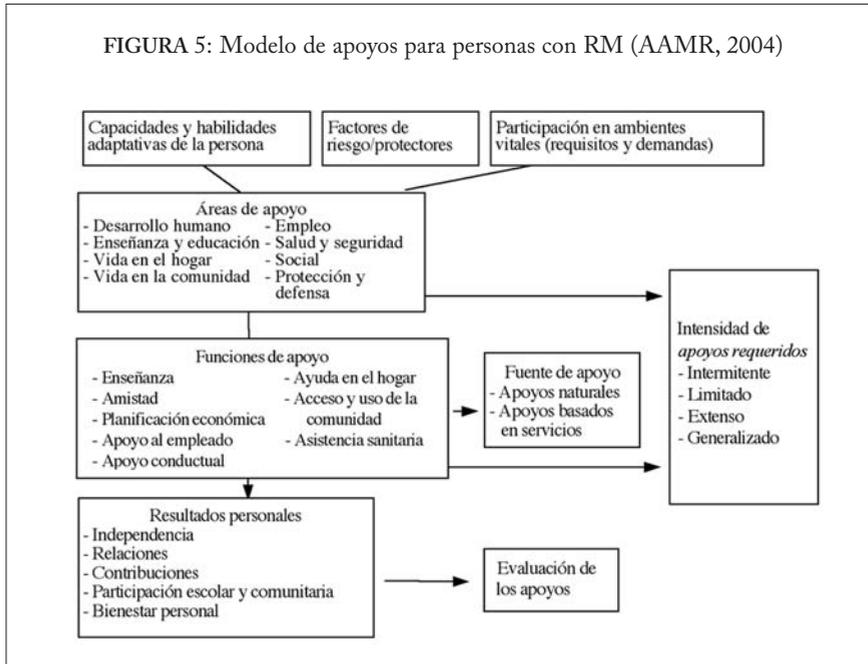
Las necesidades de apoyo son diferentes y variables para cada persona, fases y situaciones de su vida, por lo que, los apoyos también deberán ser variados y flexibles tanto en modalidad, como en duración e intensidad (AAMR, 1992). Es el nivel de funcionamiento en la comunidad el que especifica el acceso a una serie de apoyos individuales, siendo esta conceptualización el fundamento del novedoso paradigma de los apoyos en el empleo, en la vivienda, en el trabajo y en la comunidad.

Desde una conceptualización de los apoyos orientada a resultados, la AAMR (2002) propone una serie de indicadores clave para evaluar los resultados personales derivados del apoyo, referidos al nivel de independencia, de relaciones, de contribuciones, de participación en la escuela y en la comunidad y bienestar personal que experimenta la persona. A continuación se presenta la representación gráfica del modelo de apoyos para personas con discapacidad (Figura 5).

Del modelo presentado concluimos que pensar en clave de apoyo, variable en los diferentes momentos de vida de la persona, es contrario a la consideración de ésta como alguien dependiente de por vida y en todos los aspectos. Supone, por lo tanto, pensar que la persona tiene algunas necesidades de apoyo durante un tiempo y en algunas áreas y que la situación de discapacidad podrá desaparecer como consecuencia del efecto de los apoyos en el nivel de funcionamiento general de la persona.

Tanto el paradigma de la diferencia como el de los apoyos permiten: por una parte, pensar los aspectos positivos y las posibilidades de cambio y evolución del sujeto más allá de sus limitaciones; la planificación y el desarrollo de políticas y actuaciones globales y para todos los ciudadanos, a la vez que dirigidas a cada una de las personas con discapacidad.

FIGURA 5: Modelo de apoyos para personas con RM (AAMR, 2004)



También es este marco el que permite imaginar resultados de apoyo y futuros de vida lo más acorde posible con los deseos y capacidades personales y las expectativas y exigencias del medio.

Asimismo es en un contexto de reconocimiento de la universalidad y diferencia individual, reafirmadas por la construcción de políticas pensadas no para los “discapacitados” sino accesibles y flexibles a las necesidades de cada ciudadano en el que podemos hacer realidad el disfrute del derecho de las personas en situación de discapacidad a participar en la sociedad de la que forman parte.

Referencias bibliográficas

- Allué, M. (2003). *Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.
- Alonso, J. M. y otros (1992). *Desarrollo y aplicación de la LISMI (1982-1992)*. Tomo I. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Asociación Americana sobre el Retraso Mental (1992). *Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (1997 Ed. castellano). Madrid: Alianza Editorial.
- Asociación Americana sobre el Retraso Mental (2002). *Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (2004 Ed. castellano). Madrid: Alianza Editorial.
- González Castañón, D. (2001). Déficit, deficiencia y discapacidad. *Topía en la Clínica*, 5.

- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.* BOE 20 de diciembre de 2003.
- López Torrijo, M. (1999). *Textos para una Historia de la Educación Especial.* Valencia: Tirant lo Blanch.
- Lorenzo, R. (2003). *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo.* Madrid: Fundación ONCE.
- Orcasitas, J. R. (1993). *Pedagogía de deficientes mentales.* Proyecto Docente. Donostia-San Sebastián: Universidad del País Vasco.
- Organización Mundial de la Salud (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad.* (1987 edición cast.) Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.* Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Organización de las Naciones Unidas (1971). *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental,* 2027a. Sesión Plenaria de la ONU del 20-XII-1971.
- Organización de las Naciones Unidas (1982). *El programa de acción mundial para las personas con discapacidad.* Resolución 37/52 de la Asamblea General de las Naciones Unidas.
- Organización de las Naciones Unidas (1994). *Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.* Adoptadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su 48^a sesión del 20 de Diciembre de 1993 (Resolución 48/96). Nueva York: Departamento de Información Pública de Naciones Unidas.
- Organización de las Naciones Unidas (2008). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo.* Recuperado el 18 de diciembre de 2008, de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>.
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (1987). *La integración de los jóvenes minusválidos I y II.* Madrid: Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.
- Pantano, I. (2003). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF): la versión en lengua española. La trastienda de la CIF. Del modelo cultural y social subyacente. *Siglo Cero*, 34 (1), 27-43.
- Perron, R. (1973). Actitudes e ideas respecto a las deficiencias mentales. En R. Zazzo, *Los débiles mentales.* Barcelona: Fontanella.
- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.* BOE 26 de enero de 2000.
- Schalock, R. L. (1995). *Outcome-Based Evaluation.* New York: Plenum Press.
- Schalock, R. L. (1997). *Quality of Life. Vol. II.* Washington, DC.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (2001). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *Siglo Cero*, 30 (1), 5-20.
- Scheerenberg, R. (1984). *Historia del retraso mental.* Donostia-San Sebastián: SIIS.
- UNESCO (1997). *Acceso de las personas discapacitadas a la educación.* Recuperado el 18 de diciembre de 2008, de <http://www.unesco.org/education/uie>.
- Zazzo, R. (1973). *Los débiles mentales.* Barcelona: Fontanella.