

DISCAPACIDAD INTELECTUAL

De un modelo rehabilitador a un modelo de derechos

Efren Carbonell i Paret

Psicólogo y director de la Fundación Aspasim

Correo electrónico: aspasim@cim.es

Prescindir de una asistencia humanizada lleva a tratar a las personas como si fueran cosas, sin tener en cuenta que tienen deseos, valores, preferencias y emociones.

El mes de agosto, que es cuando escribo este artículo, no se caracteriza precisamente por un exceso de información en prensa escrita; cuando, paradójicamente, se dispone de más tiempo para leer. Y la que podemos encontrar en estos periódicos escuálidos, excepto las crónicas y el análisis de los hechos que generan sufrimiento a tantas personas y pueblos, habitualmente tiene aires de *Boléro* de Ravel.

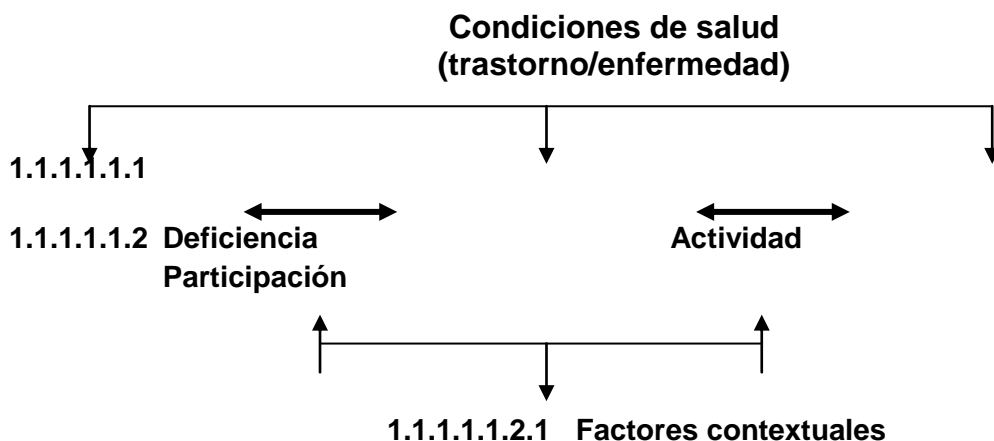
Con respecto al pequeño mundo de las personas con **discapacidad intelectual y del desarrollo**, el nivel de información es todavía más esporádico y líquido. El periódico más leído de Cataluña, a modo de ejemplo, a lo largo de las primeras semanas de agosto, se limita a tres temas: (1) la reseña del libro *Lejos del árbol*, de Andrew Salomon, desde el que se intentan desarraigar persistentes prejuicios y aumentar la comprensión y tolerancia tanto hacia los demás como hacia nosotros mismos; (2) el debate provocado por el rechazo de una adopción de un bebé con el síndrome de Down, que finalmente salió bien, y (3) la negativa de una compañía de seguros a tener como cliente a un niño “minusválido”. Fue contundente en este último caso la respuesta en formato de carta al director de Gabriel Masfurroll, padre de una persona con síndrome de Down.

En relación con esta última noticia, Martin Cotino (2007) ya relataba la situación de una familia que, habiendo perdido dos de sus miembros en un accidente de tráfico, la indemnización de uno de ellos, de acuerdo con los parámetros de la compañía aseguradora, fue notablemente reducida por el hecho de “sufrir el síndrome de Down”.

De hecho, y aunque se dispone, en este inicio de siglo, de unos **marcos jurídicos y legales profundamente solventes** y de una tecnoestructura plenamente consolidada en torno a las personas más frágiles, se evidencia, una vez más, que, si bien es cierto que el papel lo aguanta todo, la esfera de las **actitudes**, la mirada y a menudo el lenguaje que emiten los medios de comunicación, como altavoces sociales, entran en contradicciones importantes con los valores esenciales que deben permitir la plena inclusión social y el ejercicio del derecho a participar y ser actor principal en cualquier toma de decisiones que afecte a la vida de estas personas. “Nothing about us without us”. El camino de la dignidad es muy largo.

En el transcurso de estos últimos años, sin embargo, se está produciendo una verdadera revolución en el campo de la discapacidad que ya empieza a incidir –a pesar del efecto de freno de la crisis económica– en todos los ámbitos y resortes del funcionamiento humano. Los impulsores fundamentales son:

1. La nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (**CIF**), aprobada en la 54.^a Asamblea Mundial de la Salud el 22 de mayo de 2001.



A: entorno
B: persona

2. La [Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad](#), ratificada por la mayoría de Estados miembros de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) el 30 de marzo de 2007, que se propone promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad.

3. La Asociación Americana para la Discapacidad Intelectual y las Discapacidades del Desarrollo (**AAIDD**), referente en este campo desde mediados de siglo XIX, en la última definición de 2009, que considera que “la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el **funcionamiento** intelectual como en las capacidades adaptativas conceptuales, sociales y de adaptación práctica. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (AAIDD, 2010).

4. El **Real decreto legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social**. Esta ley sustituye a la LISMI (Ley para la integración social de los minusválidos), promovida por Ramon Trias Fargas hace 32 años y que supuso un impulso extraordinario a las políticas de integración educativa, social y laboral. También es cierto, sin embargo, que todavía quedaban muchos aspectos de la Ley por desarrollar.

En el corazón de esta **nueva cultura de la discapacidad** –más enfocada a los entornos y a los diferentes niveles de apoyo necesarios que en los déficits, carencias o etiquetas diagnósticas peyorativas que habitualmente se han colgado y se cuelgan a determinados colectivos (no hay más que ver la medicalización que se produce entorno al TDHA, trastorno por déficit de atención e hiperactividad)–, hay un conjunto de proposiciones básicas que deben arraigar progresivamente en nuestro imaginario:

1. La discapacidad es un **fenómeno humano universal**, no la marca de una discreta minoría social para la que haya que hacer políticas y acciones especiales.
2. La comprensión de la discapacidad contempla una estrecha y compleja **interacción** entre las condiciones de salud de una persona, sus factores personales y el entorno. La intervención en cualquiera de estos aspectos tiene la potencialidad de modificar a los otros, como elementos de un sistema complejo.
3. Las limitaciones en el funcionamiento actual se deben considerar dentro de un contexto de **entornos comunitarios** típicos según la edad y la cultura, aunque a menudo en una persona coexisten limitaciones, fortalezas y potencialidades.
4. Se describen limitaciones con el fin de desarrollar un perfil de necesidades de **apoyos** requeridos que, si se proporcionan de una manera adecuada, continuada y personalizada, mejorarán generalmente el funcionamiento vital de la persona.

De acuerdo con este nuevo paradigma, el lenguaje también va transformándose, se vuelve semánticamente más respetuoso y propositivo, evoluciona más allá de términos que todavía pueden oírse en campos de fútbol, como la palabra *subnormal*, o en medios de comunicación, como *minusválido*, *deficiente* o *disminuido*; pone siempre el concepto de persona por delante y resalta los aspectos positivos.

Dentro de este nuevo universo terminológico que plantea la CIF: **actividad** es la realización por parte de la persona de una tarea o acción; **participación**, el acto de involucrarse en una situación vital; las **limitaciones en la actividad** son dificultades en su desarrollo o realización y las **restricciones o barreras en la participación** son problemas que una persona puede experimentar a la hora de implicarse en diferentes situaciones vitales en diferentes ámbitos (aprendizaje y aplicación del conocimiento, tareas y demandas generales, comunicación, movilidad, autocuidado, vida doméstica, interacciones y relaciones personales, áreas básicas de la vida – educación, trabajo, economía...– y vida comunitaria, social y cívica).

El hecho de enfatizar términos como **barreras**, **restricciones** y **limitaciones** abre la puerta a hablar de **apoyos** y **facilitadores**, que, ofrecidos en mayor o menor intensidad, mejorarán de forma significativa la **calidad de vida** y el funcionamiento general de la persona en áreas como la educación, el desarrollo humano, el comportamiento y la participación social, entre otros. Estas barreras o facilitadores son: los productos y la tecnología, el entorno natural y los cambios en el entorno derivados de la actividad humana, el apoyo y las relaciones, las actitudes y los servicios, y los sistemas y las políticas (CIF, 2001).

El enfoque multidimensional de la Organización Mundial de la Salud (OMS) permite que diversas funciones aparezcan en diferentes dimensiones al mismo tiempo, ya que, por ejemplo, una persona puede tener dificultades con la memoria, experimentar limitaciones en las actividades relacionadas con el aprendizaje de cosas nuevas y tener, además, una participación limitada en áreas de la vida que requieran aprendizaje.

Los principios contenidos en la [Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad](#) –sobradamente gestados a lo largo de veinte años y con seis tratados en medio, en los que destaca la resolución llamada “Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad”, de 1993– evolucionan desde un modelo médico y rehabilitador a un modelo social y de derechos, fundamentado en:

- a) El respeto de la **dignidad** inherente, la autonomía individual, incluida la **libertad de tomar las propias decisiones**, y la independencia de las personas.
- b) La no discriminación.
- c) La participación y la inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la **condición humanas**.
- e) La **igualdad de oportunidades**.
- f) La accesibilidad.
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer.

h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y al derecho a preservar su identidad.

La Convención, como no podría ser de otra manera, insta a los Estados a realizar “los ajustes razonables” convenientes y a planificar desde la perspectiva del “diseño universal”. Entenderíamos por *ajustes razonables* las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas a un caso particular, con el fin de garantizar a las personas con discapacidad el goce o el ejercicio, en **igualdad de condiciones** que los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

El diseño universal se refiere al diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, si es posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. Este no debe excluir las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando sean necesarias.

Volviendo a las barreras o facilitadores que nos determina la **CIF** y que nos deben permitir adelantar en los fundamentos de la Convención sobre los derechos, considero que las barreras **actitudinales** son las más complejas de vencer y las que finalmente deben acabar garantizando el éxito si las transformamos en facilitadores de un proceso generador de **dignidad**.

La superación de estas barreras actitudinales, que entroncan con planteamientos estrictamente **éticos**, más allá de códigos, comités, idearios y grandes declaraciones de intenciones institucionales que nadie ha interiorizado, pasa por asumir que:

- Estamos ante una **persona** y que, por lo tanto, tiene derecho a **tomar decisiones sobre su propia vida**. Una persona como cualquiera de nosotros de la cual no hay que apartarse, ni protegerse. Un ser humano valioso, autónomo y libre que tiene derecho a equivocarse.
- Este ser humano es **sujeto de la misma dignidad**, como valor intrínseco a su condición de ser humano, independientemente de consideraciones económicas,

culturales, condición de salud, etc., que cualquier otro con un proyecto de vida que se construye con la ayuda, el apoyo, el **reconocimiento** y el *feedback* del otro.

- Merece un **respeto** y una consideración a su vulnerabilidad –absolutamente aleatoria o de “suerte bruta”– que deberemos compensar con **más apoyos** y ayuda en la toma de decisiones, esencialmente en temas de salud y seguridad que puedan disminuir su calidad de vida.

- Debemos esforzarnos en superar el hábito de hablar de las personas con discapacidad intelectual siempre en términos negativos, remarcando las limitaciones y las carencias que se aprecian (tiene una edad mental de dos años, ausencia de lenguaje verbal, comportamiento disruptivo y un largo etcétera.). Spinoza formula en su ética que somos tan perfectos como lo podemos ser en función de nuestras afecciones aquí y ahora.

- Finalmente, en nuestra intervención profesional, haría falta una **profunda implicación subjetiva** que nos acercara desde la **empatía** a creer y ver a la persona con discapacidad intelectual como un igual que tiene derecho a disfrutar de una vida que valga la pena de ser vivida, con un rol social valorado y el compromiso por nuestra parte de ser un facilitador más en este camino que debemos hacer juntos hacia la dignidad y la no discriminación de las personas con discapacidad.

Bien, como el periódico no daba para mucho más, y tampoco se encuentra el tiempo a lo largo del año para profundizar en los nuevos avances del etiquetado humano, complementé la lectura de prensa con el estudio –así también desoxidaba el inglés– del DSM-5 de la Asociación Americana de Psiquiatría (2013).

Confieso que me asusté, sobre todo cuando identifiqué que muchos de los protagonistas de las noticias del periódico llevaban las etiquetas 301.50 (F60.4) y 301.81 (F60.81), pero después de asimilar que casi todas las vicisitudes del vivir se pueden convertir en trastornos o problemas, seguro que cualquier mes de agosto algún periódico hablará solo de personas con “diversidad funcional”.

Bibliografía

AAIDD. Mental retardation. Definition, classification and systems of supports. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2010.

Busquets JM. L'atenció sanitària i la perspectiva ètica dels canvis. Barcelona: Editorial Proteus; 2014.

Carbonell E. Condicions per a l'èxit de l'escola inclusiva. Revista Perspectiva Escolar 2014; núm. 375: 14-9.

Contino M. La ética como orientación de la praxis en la discapacidad. Revista Cátedra Paralela 2007; núm. 4: 53-62.

American Psychiatric Association. DSM-5. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Washington DC: APA; 2013.

ICF. Internacional Classification of functioning, disability and health. Short version. Geneva: WHO; 2001.

NACIONES UNIDAS. Convention on the rights of persons with disabilities. New York: ONU; 2006.