



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR**  
**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**DECLARACIÓN y AUTORIZACIÓN**

Yo: **DANIEL ALEJANDRO SALAS RODRÍGUEZ**, con C.I. 171753239-2, autor del trabajo de graduación intitulado: **“DIFICULTADES PARA LA EVALUACIÓN CLÍNICA DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL DESDE LA CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD** previa a la obtención del título profesional de **PSICÓLOGO CLÍNICO**, en la Facultad de **Psicología**.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE, el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, septiembre 2014

**DANIEL ALEJANDRO SALAS RODRÍGUEZ**

**C.I. 171753239-2**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR**  
**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**DISERTACIÓN PREVIA LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE**  
**PSICÓLOGO CLÍNICO**

**“DIFICULTADES PARA LA EVALUACIÓN CLÍNICA DE LA**  
**DISCAPACIDAD INTELECTUAL DESDE LA CONVENCIÓN SOBRE**  
**LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD”**

**NOMBRE:**

**DANIEL ALEJANDRO SALAS RODRÍGUEZ**

**DIRECTORA: Ps. Cl. ALEXANDRA SERRANO**

**QUITO, 2014**

## **DEDICATORIA**

A todas las personas con discapacidad intelectual por enseñarme a ver su extraordinario potencial y darme lecciones diariamente de cómo enfrentar la vida con alegría y esfuerzo.

A Sandra y Dobby por que el tiempo que ha requerido y seguirá requiriendo formarme y dedicarme a la discapacidad intelectual, se los robo a ustedes.

A Rosario y Jorge mis padres por su apoyo y formación, cada día su ejemplo está presente en cada cosa que hago y en cada meta que cumpla.

A Gabriela y Camila mis hermanas por su apoyo incondicional y cariño.

A Felipe, Julián, Mercedes, Lida, Luis, Lolita, Valeria, Geovannina, Fausto y Norma, mi familia que nunca me deja solo.

Daniel

## **AGRADECIMIENTO**

A Fundación EINA por abrirme las puertas y permitirme crecer junto a ustedes.

A Lily por la confianza que espero justificar cada día.

A Sandra por todo tu apoyo en este trabajo y en cada paso que damos juntos en la vida.

A Alexandra Serrano por su ayuda para que las ideas plasmadas en este trabajo cobren claridad.

Daniel

## **RESUMEN**

Esta disertación se plantea el establecimiento de un modelo de evaluación de una persona de la cual se sospecha posee una discapacidad intelectual, para lo cual se exploran los modelos clásicos de evaluación regidos por el modelo médico-biológico de comprensión de la discapacidad. Estos métodos son cuestionados debido a que equiparan la condición de discapacidad con una enfermedad, comparación que el trabajo demuestra como errónea, y que se basan en un concepto sobrevalorado como el Coeficiente Intelectual.

En lugar de los métodos clásicamente conocidos, es decir las pruebas de Coeficiente Intelectual, la disertación plantea la necesidad de evaluar las habilidades adaptativas, la necesidad e intensidad de apoyos requeridos, las habilidades intelectuales y el nivel de apoyo para la inclusión que provee la comunidad donde se desenvuelve la persona.

Este modelo se alinea con el mayor avance normativo en el campo de las discapacidades, la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, instrumento que guía la argumentación de esta disertación.

## TABLA DE CONTENIDOS

DEDICATORIA .....	ii
AGRADECIMIENTO .....	iii
RESUMEN .....	iv
TABLA DE CONTENIDOS .....	v
<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>1</b>
<b>1. APROXIMACIÓN HISTÓRICA Y PERSPECTIVAL ACTUAL DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....</b>	<b>3</b>
1.1. Modelos Explicativos de la Discapacidad .....	3
1.1.1. Antecedentes Históricos del Tratamiento de la Discapacidad .....	3
1.1.2. Modelo Médico–Biológico para la Comprensión de la Discapacidad .....	6
1.1.3. Modelo Social para la Comprensión de la Discapacidad....	9
1.1.4. Modelo de Derechos Humanos para la Comprensión de la Discapacidad .....	11
1.1.5. Modelo Universal para la Comprensión de la Discapacidad .....	12
1.2. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad .....	14
1.2.1. Antecedentes a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.....	14
1.2.2. Creación y Estructura de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad .....	16
1.3. Discapacidad Intelectual desde el Enfoque de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad .....	21
<b>2. ESTRATEGIAS PARA LA EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL .....</b>	<b>23</b>
2.1. Evaluación Médica de la Discapacidad Intelectual .....	23
2.1.1. Diagnóstico mediante Manuales Estandarizados .....	24
2.1.2. Evaluación Psicométrica de la Discapacidad Intelectual....	27
2.1.2.1. Teorías de la Inteligencia en las que se fundamentan las Pruebas Psicométricas .....	27
2.1.2.2. Principales Pruebas de Evaluación de la Inteligencia .....	31
2.1.3. Evaluación del Desarrollo para Evaluar la Discapacidad Intelectual.....	34
2.2. Dificultades para la Evaluación de la Discapacidad Intelectual ....	38
2.3. Evaluación de la Discapacidad Intelectual en el Ecuador .....	42
<b>3. PROTOCOLO PARA LA EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL ACORDE CON LOS PLANTEAMIENTOS DE LA CONVENCIÓN DE NACIONES</b>	

<b>UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD .....</b>	<b>46</b>
3.1. Objetivos del Protocolo de Evaluación .....	47
3.2. Entrevista Inicial con los Cuidadores Primarios .....	47
3.3. Revisión de Informes Previos .....	52
3.4. Evaluación de la Persona con Discapacidad Intelectual .....	52
3.4.1. Construcción de un ambiente favorable para la evaluación	53
3.4.2. Evaluación de las Conductas Adaptativas .....	54
3.4.2.1. Herramientas para la Evaluación de las Conductas Adaptativas .....	55
3.4.3. Evaluación de la Necesidad e Intensidad de Apoyos .....	57
3.4.3.1. Escala de Intensidad de Apoyos .....	58
3.4.4. Evaluación de las Habilidades Intelectuales .....	60
3.5. Determinar la Presencia de una Discapacidad Intelectual .....	62
3.6. Evaluación del Medio .....	63
3.6.1. Análisis de Recursos Existentes .....	63
3.6.2. Creación de Ajustes Razonables .....	64
3.6.3. Rehabilitación Basada en la Comunidad .....	65
3.7. Devolución de Información .....	66
<b>4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....</b>	<b>68</b>
4.1. Conclusiones .....	68
4.2. Recomendaciones .....	71
<b>5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>72</b>
<b>6. ANEXOS .....</b>	<b>78</b>

## INTRODUCCIÓN

Los modelos clásicos de evaluación de la discapacidad intelectual buscan determinar su presencia en base a la medición objetiva de la capacidad cognitiva de un sujeto y en base a su comparación con un sujeto ideal de la misma edad, sin embargo esto implica la utilización de un instrumento pensado para evaluar a la población general y que no toma en cuenta la realidad de la persona con discapacidad. En gran cantidad de casos la información aportada por esta evaluación es simplemente una formalización y un intento de objetivar una observación preliminar. Adicionalmente la verificación de una condición de discapacidad es vista regularmente como un diagnóstico de enfermedad y no como una condición de vida del sujeto, que lejos de ser patológica es estructurante.

Ante esta situación se hace necesario generar nuevas estrategias de evaluación, donde es imprescindible dejar el enfoque psicométrico en un segundo plano, sin con esto querer decir que no se lo tenga que utilizar, e introducir en su lugar un enfoque clínico que busque la comprensión integral tanto de la situación de la persona evaluada como de su entorno. Dentro de esta perspectiva, la observación y comprensión del desempeño funcional del sujeto en las áreas de autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo toman una importancia superlativa.

La investigación se desarrolla en el marco de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo del año 2008, la que misma se ha convertido en referente necesario de cualquier planteamiento en el área de las discapacidades. Desde los postulados de la convención es posible observar que la concepción de las discapacidades ha tenido una evolución de la cual los instrumentos de evaluación no han sido partícipes, especialmente los del área intelectual.

Esta investigación nace de la necesidad personal de encontrar y esquematizar los mecanismos más adecuados para evaluar integralmente a una persona, de la cual se sospecha pueda tener una discapacidad intelectual, esto debido a las dificultades encontradas en la experiencia de trabajo en el departamento de psicología de la Fundación de Enseñanza Individualizada Para Niños, Niñas Y Adolescentes (EINA), dificultad que es común a los psicólogos que deben realizar este tipo de evaluación.

Este trabajo tiene como objetivo proponer un mecanismo de evaluación para personas con discapacidad intelectual que esté acorde a la visión de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Con este fin se utiliza la investigación bibliográfica, el análisis crítico de la información y entrevistas a profesionales expertos en el área de la discapacidad.

En el capítulo 1 se aborda el desarrollo histórico del concepto de discapacidad y su perspectiva actual a partir de la publicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Se revisa los diferentes modelos propuestos para su comprensión y se analizan críticamente sus postulados.

En el capítulo 2 se analizan las formas tradicionales de evaluación de la discapacidad intelectual, las que incluyen el uso de manuales médicos estandarizados, pruebas de coeficiente intelectual y medición del desarrollo. Adicionalmente se revisan las dificultades generadas por este enfoque y la política pública ecuatoriana de evaluación de la discapacidad.

En el capítulo 3 se presenta una propuesta de protocolo para la evaluación de la discapacidad intelectual planteado desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Se revisan las herramientas necesarias para la ejecución de este protocolo y se plantean procedimientos a seguir en caso de detectar la presencia de una discapacidad intelectual.

# **1. APROXIMACIÓN HISTÓRICA Y PERSPECTIVA ACTUAL DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

## **1.1. Modelos Explicativos de la Discapacidad**

Para comprender la evolución histórica del concepto y percepción de la discapacidad se debe recordar que su existencia es tan antigua como la de la humanidad. A continuación se exponen los modelos que describen las concepciones ampliamente aceptadas en distintos momentos históricos.

### **1.1.1. Antecedentes históricos del tratamiento de la discapacidad**

Las primeras evidencias que hablan de la manera en que eran tratadas las personas con discapacidad datan de la época prehistórica. Aunque los hallazgos son difusos, la creencia principal es que las personas con cualquier tipo de discapacidad eran abandonadas, como parece confirmar el hallazgo de diferentes restos prehistóricos que atestiguan la existencia de infanticidios (Cabeza, 2013), aunque simultáneamente se han descubierto indicios de casos en los que, a pesar de encontrar malformaciones craneanas que podrían indicar algún tipo de discapacidad, se evidencia algunos intentos de acciones curativas, como lo demuestra el hallazgo de fracturas óseas consolidadas (Di Nasso, 2004).

Estos antecedentes nos hablan de dos corrientes básicas sobre el tratamiento de las personas con discapacidad en la prehistoria, la primera en donde los discapacitados, al no poder valerse por sí mismos, y sobre todo, al no poder realizar las actividades para su subsistencia y apoyar a la comunidad, eran asesinados (Gómez, 2005). Y la segunda, donde a pesar de su escasa productividad se realizaron las primeras medidas de intervención con el fin de buscar una solución a su condición (Di Nasso, 2004).

Ya en la época histórica, y de la mano de la aparición de la escritura se tiene las primeras referencias claras del tratamiento a las personas con discapacidad en las distintas culturas, las mismas que van desde el asesinato socialmente justificado y aceptado, hasta el intento de tratarlos, pasando también por el temor, la adoración y el estudio (Cabeza, 2013).

Una de las primeras referencias es la griega, en donde la búsqueda de la perfección y la belleza en todos los ámbitos hacía que la persona con discapacidad estuviera en contra de los ideales sociales de perfección, por lo tanto era común la práctica del infanticidio para

garantizar que sólo los “más aptos” sobrevivieran. Así por ejemplo, en Esparta del siglo IX antes de la Era Común “las leyes de Licurgo dictaminaban que los recién nacidos débiles o deformes fueran arrojados desde lo alto del monte Taigeto” (Inzúa, 2001: 77).

Simultáneamente, existen registros de diversos estudios realizados por Diógenes, Hipócrates y Galeno enfocados en conocer las diferencias físicas y mentales de las personas, obteniendo como resultado los primeros reportes de epilepsia y demencia. Estos intentos de investigación se enmarcan principalmente en un afán de generar un saber científico y carecen de una intención de tratamiento o inclusión social (Di Nasso, 2004).

En Roma, entre los siglos I antes de la Era Común y el siglo IV de la Era Común, se inicia la práctica de la mendicidad, siendo las personas con discapacidad uno de los grupos más activos en este oficio. Incluso se llegó a crear la costumbre de hacer más visibles o aumentar las deformidades de manera voluntaria con el fin de generar mayor compasión de las personas y de esa manera también mayores limosnas. Esto llegó a generar el comercio de niños con deformaciones o deformados a voluntad a través de mutilaciones de todo tipo (Di Nasso, 2004). Además, se crea un sistema de retribución a las personas con discapacidad provocada por su participación en la guerra, a través de la entrega de propiedades para el cultivo por parte del imperio, para su subsistencia (Hernández, 2013).

También en el Imperio Romano se reguló la posesión de bienes de las personas con discapacidad intelectual a través de una instancia llamada “curatela”, la cual es descrita por Padilla como “...una institución para administrar los bienes de un sui iuris púber o incapaz de ejercer por sí solo sus derechos” (2010: 385).

La curatela diferenciaba dos grados de afectación por los cuales su acción era requerida. La primera era la de los llamados “Furiosis” que correspondía a las personas con mayor afectación y que eran considerados privados completamente de la razón, la segunda era la compuesta por los “Mente Captus” que incluía a aquellas personas que tenían un desarrollo limitado pero que podían lograr cierta independencia (Padilla, 2010).

En el antiguo Egipto la situación fue diferente ya que las personas con discapacidad eran especialmente apreciadas, se las consideraba seres especiales y se creía que tenían poderes mágicos o conexiones especiales con el mundo espiritual por lo que se encontraban al servicio del faraón. Sin embargo, en el resto de actividades sociales eran relegados y temidos (Inzúa, 2001).

El Imperio Bizantino, en el siglo IV hizo que se convirtiera en deber la atención a las personas con discapacidad, llegando incluso a crear instituciones con este fin. Así Di Nasso afirma que “Constantino creó instituciones: los Nosocomios una especie de hospital donde se brindaba, techo, comida y ayuda espiritual” (2004: 9). Esta tendencia se hizo aún más profunda con el apareamiento del cristianismo que promulgaba la igualdad de todas las personas a partir del concepto de dignidad humana basado en el origen común y divino del hombre, “es claro que el aporte histórico más temprano de la Iglesia ha de verse desde el quehacer de instituciones y personas en favor de los desfavorecidos” (Motto, 2014: 2), dentro de este grupo de desfavorecidos se incluyó a las personas con discapacidad.

Ya en la Edad Media, entre los siglos V y XV, a pesar de los avances en diferentes áreas del conocimiento, se mantenían las prácticas de maltrato y aislamiento hacia las personas con discapacidad, quienes eran llamados “anormales”. En esta época se construyen conceptos como el de “defecto” y “anormalidad” que empiezan a marcar lo que será el desarrollo de la imagen de la discapacidad hasta nuestros días. Simultáneamente estos conceptos empiezan a tener una significación de rechazo social, temor y menoscabo (Di Nasso, 2004).

A partir de esta época se tiene registros más claros de que las personas con discapacidad empiezan a compartir espacios y tratamientos con los denominados locos, herejes, embrujados y delincuentes. Así se sabe que a lo largo de toda Europa se construyeron fortalezas y ciudades amuralladas en donde se guardaban y escondían a un gran número de personas con algún tipo de discapacidad. Estos centros o ciudades eran lugares de tratamiento, experimentación, caridad e incluso diversión para la población. Así en el siglo XIV, existen reportes de que las personas con discapacidad eran exhibidos los fines de semana como atracción circense o a manera de zoológico con el fin de mostrar los castigos de Dios e incentivar el temor al pecado (Di Nasso, 2004).

También en esta época es común la asociación entre discapacidad y fenómenos demoniacos, especialmente para la discapacidad intelectual, así, “La Inquisición apoyó la exterminación de personas con discapacidad (por ejemplo, la enfermedad mental), al creerlas poseídas por algo diabólico” (Padilla, 2010: 386).

En la Edad moderna, entre los siglos XV al XVIII, de mano de los avances en la ciencia médica se inicia el tratamiento de algunos tipos de discapacidad, por ejemplo aparecen los tratados de cirugía ortopédica impulsados por el trabajo del francés Ambrosio Paré y se inicia

la fabricación de prótesis y aparatos ortopédicos especialmente en Alemania (Di Nasso, 2004), así sabemos que “...durante el siglo XVI, se desarrollaron las primeras prótesis de mano” (Padilla, 2010: 387). Si bien estos avances buscaban la rehabilitación y reinserción social, las mismas no se podían dar de manera integral debido a que los instrumentos y cirugías ortopédicas no lograban resultados completamente satisfactorios.

Simultáneamente se inició la inclusión de las personas con discapacidad visual y auditiva en el sistema educativo, así en Francia en el año 1786 se fundó la escuela de Hauy, la primera para personas no videntes, iniciativa que fue replicada en Inglaterra en 1791 (Gómez, 2005). A partir de entonces se da el desarrollo de la educación inclusiva y especializada.

En base a lo expuesto se aprecia el difícil camino que debieron seguir las personas con discapacidad en las diferentes sociedades, donde estuvieron frecuentemente marcados por la marginación y el mal trato.

A partir de la edad moderna, siglo XV, se reconocen cuatro modelos explicativos de la discapacidad, éstos son el modelo médico, el modelo social, el modelo de derechos humanos y el modelo universal. Estos modelos, como señala Peñas no necesariamente se excluyen sino que coexisten: “...cada uno de ellos coexiste actualmente, pues el surgimiento de uno no implica la supresión de los anteriores, sino su reconceptualización” (2013: 150).

#### 1.1.2. Modelo Médico – Biológico para la comprensión de la discapacidad

Aproximadamente desde el inicio del siglo XX, el desarrollo de la atención a la discapacidad siguió de la mano de los avances médicos y pedagógicos principalmente, dando lugar al primer modelo de atención reconocido, el cual se denominó médico-biológico (Céspedes, 2005).

En este modelo, la discapacidad adquiere la condición de síntoma lo que implicaba que se consideraba una desviación observable de la normalidad bio-médica, ya sea estructural o funcional, que se manifiesta en el cuerpo, y que surge como consecuencia de una enfermedad, trauma o lesión (Vázquez, 2013). O como lo manifiesta Peñas: “...la condición resultante de una patología activa incluso cuando la condición de salud ya se haya superado” (2013: 152).

La discapacidad concebida como un síntoma debe ser tratada como los demás síntomas, esto es, se debe catalogar, buscar el tratamiento más adecuado y conseguir su cura o mejoría. Por

lo tanto, la discapacidad se entiende únicamente como un tema de carácter individual del sujeto que la posee, tal como lo señala González: "... la característica básica del sujeto es el déficit. Desde esta perspectiva se sostiene que el problema radica fundamentalmente en el individuo, teniendo una base natural o biológica" (2014: 2), por lo que se deja de lado cualquier implicación de interacción social que mejore o agudice la condición del sujeto.

Dadas las dificultades médicas para lograr la remisión de los síntomas, se toma como objetivo complementario de la actuación médica, la adaptación del individuo con discapacidad a las distintas demandas de la sociedad (Vázquez, 2013). Esto plantea las bases de lo que serán los modelos basados en los apoyos requeridos para la inclusión.

A pesar de los avances y del mejor conocimiento acerca de las causas y condiciones de la discapacidad, este modelo genera algunos problemas que aún no se han superado, entre ellos el símil que se produce entre enfermedad y discapacidad, lo que lleva a la concepción de que la persona con discapacidad es un enfermo a ser tratado. Como lo señala Gloria Céspedes; "la persona con discapacidad se considera como enferma permanente, en espera de una cura que en la mayoría de los casos es improbable" (2005: 110).

El hecho de considerar a la persona con discapacidad como una persona enferma es un error común debido a que muchas personas con discapacidad presentan múltiples enfermedades, que pueden estar asociadas o no a su condición. Sin embargo otro gran grupo de personas con discapacidad gozan de buena salud: "Si bien algunos problemas de salud vinculados con la discapacidad acarrear mala salud y grandes necesidades de asistencia sanitaria, eso no sucede con otros" (Organización Mundial de la Salud, 2014). Esta declaración muestra que discapacidad y enfermedad se entenderán como conceptos diferentes aunque en varios casos íntimamente relacionados en un mismo sujeto.

Además de la implicación social que plantea la equiparación de enfermedad y discapacidad, uno de los efectos negativos de la misma es el hecho de que la persona con discapacidad suele asumir y aceptar un papel de enfermo por lo que se presenta como un individuo pasivo, que ve el proceso de la rehabilitación como responsabilidad del médico tratante y su equipo (Céspedes, 2005).

Otro efecto negativo generado por este modelo, es la tendencia a extender los conceptos médicos a otros campos del desarrollo de la vida de las personas con discapacidad, por ejemplo, asumir que una persona con discapacidad auditiva que presenta un lógico déficit

de lenguaje receptivo presenta también una dificultad de lenguaje expresivo, cuando en realidad la presencia de una discapacidad auditiva no es impedimento absoluto para la adquisición del lenguaje, incluso verbal. Esta extensión se vio plasmada en el lenguaje cotidiano con la creación de la palabra “sordomudo”, ya que se creía que una persona con discapacidad auditiva no habla. Esto se debe principalmente al discurso médico, que en el proceso de elaborar el diagnóstico tiende a subrayar las diferencias entre el paciente y un sujeto ideal con el que lo compara, encontrando diferencias que no son producto de su discapacidad sino de condiciones principalmente de carácter social (Vázquez, 2013).

Este modelo logró una mejor atención sanitaria de las personas con discapacidad lo que permitió una mejora en su calidad de vida y un aumento de la expectativa de vida. Sin embargo, este aspecto fue motivo de discusión en la Alemania nazi, ya que si bien por un lado se consideraba a la atención médica de las personas con discapacidad una conducta esperada de un médico apegado a la ética, por otro lado se llegó a considerar una falta ética, ya que brindar atención a una persona que no aportaba al desarrollo social era considerado crear un problema aun mayor (Museo Estadounidense Conmemorativo del Holocausto, 2014).

Los nazis se plantearon inicialmente el descuidar la atención de las personas con discapacidad, para que su muerte se dé por inanición o por alguna enfermedad. Algunos años después se plantearon la alternativa del asesinato socialmente justificado en el marco de lo que llamaban programa "T-4" o de "eutanasia" (Museo Estadounidense Conmemorativo del Holocausto, 2014).

Uno de los principales logros de este modelo para las personas con discapacidad intelectual fue el de diferenciar su condición del diagnóstico de trastornos o enfermedades psiquiátricas, así “se atribuye a Esquirol (siglo XIX), la diferenciación entre retraso mental y demencia” (Di Nasso, 2004: 22) basándose principalmente en el carácter adquirido de la demencia contrastada con la condición congénita de la discapacidad. Esto es considerado un logro debido a que se estableció un precedente, por considerarse la discapacidad intelectual como una entidad diferente a las enfermedades mentales, se abrió la puerta al estudio de la discapacidad intelectual como una entidad con características propias.

De la mano del modelo médico también se crea un modelo llamado “rehabilitador”, que surge después de la Segunda Guerra Mundial como consecuencia de la gran cantidad de

personas con discapacidad que dejó la guerra y la dificultad de reintegrarlos a sociedades sin políticas ni programas de inclusión. Este modelo busca que la persona con discapacidad pueda adaptarse a las exigencias del medio en condiciones de autonomía personal, laboral, y social (Céspedes, 2005). Esta concepción del modelo rehabilitador se daba frecuentemente con las personas que presentaban discapacidades adquiridas, por considerar que se debía buscar la manera de restituir aquello que habían perdido, principalmente si era originado por la guerra, dejando a las personas con discapacidades congénitas bajo menores posibilidades de inclusión (Hernández, 2013).

El modelo médico-biológico no está acorde con los planteamientos básicos de esta disertación, ya que para proponer un nuevo enfoque de la evaluación de las personas con discapacidad intelectual, se debe partir de no considerarlas personas enfermas, aún cuando se reconoce que se puede encontrar en la persona con discapacidad intelectual una frecuente comorbilidad con enfermedades y trastornos mentales como se indicó previamente.

La tasa de comorbilidad entre la discapacidad intelectual y los trastornos y enfermedades mentales debe ser entendida como un factor de riesgo y como un aspecto que requerirá atención ya sea médica, psicológica o educativa y no como una consecuencia de la discapacidad. De presentarse en un sujeto con discapacidad intelectual una enfermedad mental esta debería tener el mismo trato que cualquier otra enfermedad.

### 1.1.3. Modelo Social para la comprensión de la discapacidad

Entendiendo las limitaciones y vacíos que generaba el modelo médico-biológico, principalmente por su carácter patologizante y por colocar en el lugar central los impedimentos en lugar de las personas (Peñas, 2013), varios colectivos de personas con discapacidad y sus familias empezaron a trabajar en un modelo social que permita abordar la temática de la discapacidad de una manera diferente. Es así que este modelo sostiene y entiende que la discapacidad no es solamente provocada por una serie de condiciones, ya sean estas congénitas o adquiridas, que se manifiestan en el cuerpo de la persona, sino también y sobre todo por el conjunto de circunstancias, acciones y relaciones interpersonales afectadas por dicha condición física (Palacios, 2008).

Es posible situar el nacimiento del modelo social a finales de la década de los años sesenta del siglo XX (Palacios, 2008), principalmente en los Estados Unidos e Inglaterra, donde son las personas con discapacidad quienes empiezan una lucha por su visibilización. El colectivo

crece y recibe apoyo del movimiento norteamericano de derechos civiles, quienes se integran motivados por dos factores: el primero que consideraban demasiado médica la actuación de la sociedad hacia las personas con discapacidad, y el segundo que se oponía a la marginación de que eran objeto las personas con discapacidad, exaltando la necesidad de disfrutar de su libertad y autonomía como individuos (Céspedes, 2005).

El modelo social no niega la existencia de un sustrato médico-biológico pero si lo coloca en un segundo orden, entendiendo que lo realmente importante para la comprensión de la discapacidad es el papel que juegan las características del entorno social (Vázquez, 2013). Las condiciones adversas a las que se enfrenta la persona con discapacidad en términos de educación, empleo, transporte, alojamiento, etc., son las que en la práctica realmente definen el estatus de un individuo como persona con discapacidad y estas condiciones no se dan en un ámbito médico-biológico sino justamente en la interacción social del sujeto,

Ello porque la situación de dependencia comprende más situaciones que las estrictamente derivadas de la diversidad funcional, dado que las limitaciones funcionales que sufre una persona no derivan únicamente de sus características individuales, sino también de las características de su entorno y medio en el que se desarrollan sus actividades habituales (Mercader, 2004: 76).

Así, este modelo define a la discapacidad como: “un hecho social, en el que las características del individuo tienen tan solo relevancia en la medida en que evidencian la capacidad o incapacidad del medio social para dar respuesta a las necesidades derivadas de sus déficits” (Vázquez, 2013: 26). Esta definición marca un nuevo punto de inicio en la comprensión de las discapacidades, que si bien aun no era completo, ya planteaba una nueva realidad a ser enfrentada.

A este respecto, Hahn uno de los principales defensores de este modelo, sostenía que:

El problema radica en el fracaso de la sociedad y del entorno creado por el ser humano para ajustarse a las necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad y no en la incapacidad de dichas personas para adaptarse a las demandas de la sociedad (citado en Padilla, 2010:45).

De esta manera se entiende que ya no se trata solamente de encontrar soluciones médicas que trabajen a nivel individual en superar los déficits, sino que la respuesta a la problemática de la discapacidad se debe dar también a nivel social, con la creación de infraestructura y apoyos pensados en la inclusión de este grupo de personas, y a nivel cultural superando los estereotipos y limitaciones a la participación que la sociedad ha creado.

El modelo social logra incorporar de mejor manera dentro de sus postulados a todos los tipos de discapacidad, ya que en él, las discapacidades con menos impacto médico como la intelectual, visual y auditiva son igualmente tomadas en cuenta, debido a que comparten la falta de apoyos sociales tales como los ajustes razonables necesarios para su adecuada interacción con el medio, la dificultad de acceso a los servicios públicos, la falta de alternativas educativas adecuadas y las escasas oportunidades laborales y recreativas.

#### 1.1.4. Modelo de Derechos Humanos para la Comprensión de la Discapacidad

También llamado modelo “Político Activista”, mantiene todos los planteamientos del modelo social pero incorpora la idea de que la persona con discapacidad es miembro de un grupo minoritario que ha estado sistemática y continuamente discriminado y explotado por la sociedad (Di Nasso, 2004), ya no solo a nivel de constructos sociales y falta de apoyos técnicos, sino también en relación a sus derechos humanos fundamentales: a la educación, acceso al empleo, uso de espacios y servicios públicos y capacidad jurídica.

El modelo ubica temporalmente sus inicios a mediados de los años setenta, sin embargo no es hasta el inicio del siglo XXI donde empieza a quitar protagonismo al modelo social (Astorga, 2007).

El modelo de Derechos Humanos incorpora la necesidad de solucionar los vacíos legales con el fin de que se respete el efectivo cumplimiento de todos los derechos humanos de las personas con discapacidad. La lucha de los defensores de este modelo tuvo un gran impacto en instituciones supranacionales que poco a poco generaron declaraciones e instrumentos legales, que buscaron garantizar el cumplimiento de estos derechos.

El modelo de derechos humanos también es llamado de “minorías colonizadas” debido a que se ha llegado a equiparar al colectivo de las personas con discapacidad con una población colonizada por una cultura dominante, la “médica”, que impuso sus criterios y definió las discapacidades y sus necesidades (Vázquez, 2013). Por esta razón, al sentirse colonizados y en la necesidad de emanciparse del sistema médico, las personas con discapacidad se movilizan y asocian para reivindicar sus derechos, principalmente el de poder generar una identidad definida por las propias personas con discapacidad, identidad creada lejos de las nociones de enfermedad, tratamiento y desventaja (Padilla, 2010).

La adopción de este modelo trajo como principal logro la creación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), que será descrita con mayor detalle más adelante.

La propuesta de evaluación realizada a partir de esta disertación está insertada en este modelo, ya que abarca de mejor manera el tratamiento de las problemáticas ligadas a la discapacidad.

#### 1.1.5. Modelo Universal para la Comprensión de la Discapacidad

Desde los inicios del siglo XXI surgen una serie de planteamientos que generan un nuevo enfoque, manteniendo varios de los postulados del modelo de derechos humanos, y a la vez incorporando la idea de que la discapacidad debe entenderse como un hecho universal, en el que toda la población está en riesgo (Di Nasso, 2004).

De esta manera el modelo universal declara que la discapacidad no es una condición diferenciadora que divide a la población en dos claros segmentos, sino al contrario, la plantea como una característica propia de la condición humana. Así entiende que:

Ser humano significa, en esencia, ser limitado o, por decirlo de otra manera, ser relativamente incapaz, de forma que no hay ser humano que posea un total repertorio de habilidades que le permita enfrentarse a las múltiples y cambiantes demandas de la sociedad y del entorno. Además, el propio concepto de incapacidad es, por su propia naturaleza, relativo y está necesitado de ser contextualizado teniendo en cuenta las características del individuo y del entorno. Ello implica que no es posible establecer con precisión los límites, siempre cambiantes, que separan la capacidad de la discapacidad (Vázquez, 2013: 30).

Esta afirmación de la condición de discapacidad como una problemática que se manifiesta en las contingencias sociales, el desarrollo bio-médico y sobre todo en las habilidades funcionales de un individuo, hace que el modelo sea un claro avance a una concepción más amplia de la discapacidad, debido a que potencialmente todo sujeto está en riesgo de desarrollar una discapacidad. Esta es una concepción donde la discapacidad es parte de la diversidad humana y no una condición desafortunada.

Lo sostenido por Vázquez (2013) se complementa con el criterio de Peñas (2013) que analiza el creciente número de personas en condición de discapacidad debido al continuo envejecimiento de la población, la prevalencia de enfermedades crónicas y la globalización de los riesgos en salud.

Así, según los principios de la universalización en el campo de las discapacidades, el desarrollo de medidas de acción y políticas para este campo deberán hacerse alejadas de la idea de exclusividad para un grupo de personas y enmarcarse dentro de la búsqueda del beneficio de toda la población; debiéndose legislar y ejecutar sobre el principio de que toda la población presenta o está en riesgo de desarrollar una discapacidad (Vázquez, 2013).

Este nuevo planteamiento universalizador pone en alerta a la población y los gobiernos sobre el impacto presente y sobre todo futuro que tendrán las discapacidades, permitiendo así acelerar el cambio en las concepciones de estigmatización y discriminación a las que históricamente estaban sometidas las personas con discapacidad.

Gracias a este modelo se crearon las políticas de diseño universal en arquitectura que buscan el beneficio de todos los usuarios de un servicio, por lo que al planificar la ejecución de una obra se pensará en todos los posibles usuarios. Así por ejemplo, un edificio hecho bajo los parámetros del diseño universal contará sistemáticamente con rampas en lugar de gradas y las mismas no estarán pensadas únicamente en las personas con discapacidad física, sino para todas aquellas personas con problemas de movilidad como los adultos mayores, personas que deban usar temporalmente inmovilizadores o vehículos alternativos e incluso el traslado de objetos de gran peso que difícilmente pueden ser levantados.

De la misma manera los documentos pensados desde la perspectiva del diseño universal, incluyen una versión de fácil lectura que no será únicamente útil para personas con discapacidad intelectual sino también para niños, personas con una escasa preparación académica, personas ajenas a la temática o adultos mayores (Creacesible, s.f.).

Como se puede percibir, este modelo todavía está en desarrollo y es de incipiente aplicación. Si bien reconoce los avances históricos y se basa en ellos, genera también un importante cambio de visión que puede marcar la futura concepción acerca de la discapacidad ya que deja de entender a la misma como una condición de un porcentaje de la población y lo transforma en un tema de interés global.

Este recorrido por los modelos de comprensión de la discapacidad ha mostrado como se pasa de un enfoque completamente individual en el modelo médico, a un enfoque global en los modelos de Derechos Humanos y Universal, cambio impulsado desde los planteamientos del modelo social que han ido madurando y desarrollándose en los modelos posteriores.

## **1.2. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**

Gracias al trabajo y lucha de varios colectivos comprometidos con la problemática de la discapacidad, se han podido articular marcos legales que amparan una concepción más amplia e incluyente del tratamiento y concepción de la discapacidad.

Estos marcos legales han sido desarrollado por varias instituciones supranacionales, la más importante de ellas ha sido la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y dos de sus organismos especializados: la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y la Organización Mundial de la Salud (OMS). Estas instituciones han generado desde declaraciones no vinculantes hasta planes de acción. El principal instrumento internacional para la protección de personas con discapacidad desarrollado por este organismo es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. A continuación se expondrán algunos puntos importantes sobre el desarrollo de este documento:

### **1.2.1. Antecedentes a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**

Uno de los primeros instrumentos legales que se desarrolló para legislar en materia de derechos para las personas con discapacidad fue la Declaración de los Derechos del Deficiente Mental creado en 1971 por la ONU. A pesar de ser un documento no vinculante, por lo cual su cumplimiento no fue obligatorio para los países, su importancia radica en que fue el primer intento oficial de cambiar los criterios de atención a las personas con discapacidad, hacia un enfoque basado en los derechos humanos (Organización de las Naciones Unidas, 1971).

Para 1975, la Asamblea General de la ONU amplió la declaración de 1971 para los otros tipos de discapacidad al aprobar la Declaración de los Derechos de los Impedidos. Esta declaración fue complementada con la proclamación del año 1981 como Año Internacional de los Impedidos, con el lema: “Participación e igualdad plenas” (Organización de las Naciones Unidas, 1975)

Si bien estos documentos señalan el creciente interés en el tema de las discapacidades, su formulación está basada en los prejuicios dominantes en la época acerca de la discapacidad, como el ver a las personas con discapacidad como deficientes o impedidos. Para 1982, la ONU genera un documento que ya no es solo de carácter declarativo sino de planificación y

acción, el “Programa de Acción Mundial para los Impedidos” (ANEXO 1), el mismo que se aprueba el 3 diciembre, fecha en que se establece posteriormente el Día de las Discapacidades.

Este programa planteó tres objetivos: los dos primeros hacen referencia a la prevención y rehabilitación, que responden al enfoque médico tradicional imperante en la época, mientras que el tercer objetivo denominado “equiparación de oportunidades”, constituyó la primera señal del cambio hacia un modelo basado en derechos (Organización de las Naciones Unidas, 1982).

Como parte del Programa de Acción Mundial y con el fin de garantizar y monitorear el cumplimiento de sus objetivos, se estableció un Comité de Expertos para realizar exámenes de vigilancia a nivel nacional, regional e internacional cada cinco años. El primer examen internacional se celebró en 1987 y el segundo en 1992. Según lo planteado por Quinn y Degener (2002), ni siquiera para 1992 se pudo dar cuenta de grandes progresos a pesar de que, para motivar el cumplimiento de lo planificado, la ONU declaró al decenio comprendido entre 1983 y 1992 como el “Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos” (Organización de las Naciones Unidas, 1982).

Una vez terminado el decenio y dado los bajos resultados obtenidos en aquel momento, se decidió seguir con la aplicación del Programa y los exámenes cada cinco años. Como parte de las nuevas medidas para lograr un real avance en materia de discapacidades, en 1993 se crearon las “Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad”, pero al tratarse de un documento no vinculante carecía de efecto legal (Quinn y Degener, 2002). Esta es la primera vez que se deja de utilizar formalmente la palabra impedidos para referirse de aquí en adelante a “Personas con Discapacidad”.

En el año 2002, en la Reunión del Comité de Expertos a cargo de los exámenes de vigilancia a las normativas de Naciones Unidas a favor de las Personas con Discapacidad, después de realizar el examen sobre el cumplimiento del Programa de Acción Mundial recomendó que se convocara a una conferencia especial para elaborar el borrador de una convención completa sobre los derechos de las personas con discapacidad (Quinn y Degener, 2002). A partir de ese momento se inició el trabajo para la creación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

### 1.2.2. Creación y Estructura de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Desde que se generó la recomendación de la Comisión de Expertos y hasta diciembre del año 2006, se desarrollaron varias reuniones de trabajo en las que participaron inicialmente 27 representantes de Estado, 12 representantes de las Organizaciones de Personas con Discapacidad y 1 representante de las Organizaciones nacionales de Derechos Humanos incorporándose luego casi la totalidad de los 192 Estados invitados a las negociaciones, lo que da cuenta de la importancia que cobró el desarrollo del borrador de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Astorga, 2007).

El texto definitivo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue aprobado por la Asamblea General de Naciones Unidas el 3 de diciembre del año 2006, pero entró en vigencia internacional el 3 de mayo de 2008, tras obtener las veinte ratificaciones necesarias, siendo la última la ratificación de la Asamblea Nacional de la República del Ecuador (Oficina Regional para América del Sur del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, s.f.).

Con la ratificación de la Convención, ésta se transforma en el primer instrumento de derechos humanos del siglo XXI y logra efectivizar el desarrollo del modelo de Derechos Humanos e introduce una perspectiva diferente sobre las discapacidades; debido a que ofrece un respaldo legal para este cambio de paradigma.

El preámbulo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ANEXO 2) contiene los antecedentes legales e históricos que la respaldan, posteriormente se da paso a los 50 artículos que forman el cuerpo de la Convención.

Para comprender adecuadamente la estructura del Articulado, el mismo se divide en seis grupos de artículos: el primero hace referencia a las disposiciones generales, el segundo a las situaciones particulares consideradas agravantes, el tercero habla sobre los artículos potenciadores o facilitadores generales, el cuarto comprende los derechos sustantivos de las personas con discapacidad, el quinto los mecanismos para velar por la aplicación del tratado y el último es de artículos administrativos o de procedimiento (Astorga, 2007).

El primer grupo define lo que son las personas con discapacidad, entendiéndolas como: "... aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en

la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Organización de las Naciones Unidas, 2006: 4). Este planteamiento recuerda las definiciones trabajadas por el modelo social, en el cual la dificultad de interacción con la sociedad es la que en última instancia define la presencia o no de una discapacidad.

Posteriormente la Convención señala los principios que la guiarán, los cuales son:

- 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 e 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 de su derecho a preservar su identidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006: 5)

Al comparar los principios que rigen a la Convención con los documentos previos de las Naciones Unidas, uno de los principales cambios radica en que no se colocan a este nivel a la prevención y la rehabilitación, dos principios básicos que representaban al modelo médico; evidenciando así que se da paso a otros modelos de comprensión de la discapacidad.

En la Convención, la discapacidad es entendida como una característica más dentro de la diversidad humana y no como una característica que deba definir la vida de una persona, poniéndose también del lado del modelo universal de la discapacidad (Astorga, 2007). Así, toda la Convención está situada desde la necesidad de comprender a las discapacidades desde las nociones de habilidades funcionales, adaptación, y apoyos requeridos para la inclusión plena.

El segundo grupo de artículos, se refiere al enfoque de género y edad. Estos artículos se refieren particularmente a las violaciones de los derechos cuando éstas se den en niños, niñas y mujeres exigiendo a los Estados una atención aun más prioritaria a este grupo de personas con discapacidad.

El tercer y cuarto grupo de artículos son los que recogen la parte medular de la Convención, debido a que en ellos se detallan los derechos de las personas con discapacidad.

En el tercer grupo, la Convención se refiere a la toma de conciencia de los Estados y sugiere una serie de medidas para evitar la invisibilización imperante de las personas con discapacidad. También el artículo 9 habla de la accesibilidad, declarando algunos principios de diseño universal que buscan generar igualdad de oportunidades. Esta parte del articulado apunta a la eliminación de estereotipos y prejuicios como lo señala el Artículo 8:

#### Toma de conciencia

1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:

a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas;

b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida;

c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006).

El cuarto grupo de artículos es el más extenso y comprende todo lo referente a derechos sustantivos de las personas con discapacidad ya sean estos civiles, políticos, económicos, sociales o culturales. En ellos se evidencian los logros obtenidos por el modelo de derechos humanos y un abandono de la comprensión de la discapacidad desde una perspectiva netamente biológica.

De este grupo de artículos, el más relevante para esta investigación es el derecho consagrado en el artículo 26 que habla de habilitación y rehabilitación. Este es un tema que se vuelve a

tomar en cuenta pero bajo una perspectiva diferente. La Convención no se limita a entender a la habilitación y rehabilitación desde un plano médico, sino que se lo aborda en forma integral y se establecen los criterios bajo los cuales la habilitación y rehabilitación serán válidas. Estos criterios por extensión serán los mismos que una evaluación debería respetar. Así, el Artículo 26 señala:

#### Habilitación y rehabilitación

1. Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas:

- a) Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona;
- b) Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.

2. Los Estados Partes promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación.

3. Los Estados Partes promoverán la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación (Organización de las Naciones Unidas, 2006:22).

Acerca de lo señalado en este artículo se pueden extraer varias conclusiones:

En primer lugar, se quita el rol protagónico, no solo al médico, sino a todo profesional que plantee medidas alejadas de la vivencia particular de las personas con discapacidad.

Así mismo, se amplía el campo de acción de la habilitación y rehabilitación, definiendo que las medidas deben ser ejecutadas desde varios frentes (Organización de las Naciones Unidas, 2006) quitándole el rol protagónico al campo de la salud pero sin negar su importancia y pertinencia.

Finalmente abre la puerta al desarrollo de instrumentos que no solo evalúen las deficiencias de las personas sino que valoren su integralidad y que simultáneamente la discapacidad no sea solo considerada cuando un área es deficiente sino cuando ese déficit genere problemas de adaptación e inclusión, por lo cual la adaptación al medio general será el rubro a evaluar.

La Convención continúa con los grupos de artículos sobre mecanismos para velar por la aplicación del tratado y los artículos administrativos o de procedimiento que son de carácter legal y ya no tratan directamente el tema de la discapacidad.

Como se señaló anteriormente, este instrumento del derecho internacional fija la visión sobre las discapacidades que se tendrá a partir de su publicación y responde a muchos años de trabajo profundo por entender la compleja situación y problemática de la persona con discapacidad y de la sociedad en general.

Puesto que la propuesta de este trabajo es que la evaluación a una persona con discapacidad intelectual debe reformularse desde una perspectiva que incluya las habilidades funcionales, la interacción con la comunidad y no solamente una evaluación psicométrica del constructo de inteligencia, el enfoque presentado por la Convención es el más adecuado para su sustentación.

### **1.3. Discapacidad intelectual desde el enfoque de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**

Al igual que con los otros tipos de discapacidad, se ha generado un cambio conceptual acerca de la discapacidad intelectual, a partir del trabajo de la Convención. Así, actualmente la Asociación Americana para las Discapacidades Intelectual y del Desarrollo (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) define a la discapacidad intelectual como:

La discapacidad intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual (razonamiento, aprendizaje,

resolución de problemas) y en la conducta adaptativa, que cubre una amplia gama de habilidades sociales y prácticas cotidianas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, s.f.).

Como se puede apreciar, esta definición se alinea completamente con los preceptos de la Convención al señalar como condiciones necesarias para el diagnóstico a las limitaciones en el funcionamiento intelectual y en las conductas adaptativas en la interacción con el medio y no únicamente en el momento de una evaluación clínica. Por estas razones esta será la definición de Discapacidad Intelectual que se utilizará en esta disertación.

Sin embargo, este concepto plantea también algunas limitaciones, sobre todo debido a que evaluar el contexto de una manera objetiva aún es poco frecuente, así que es necesario aplicar el juicio clínico integral para entender cómo se interrelaciona con el funcionamiento del individuo, y al hablar de juicio clínico se corre el riesgo de caer en medidas completamente subjetivas, lo que puede provocar que casos de similares características sean evaluados de maneras muy disímiles (García, 2006).

Ante este panorama, el profesional se encuentra con una realidad difícil de evaluar de una manera objetiva y estandarizada, lo que hace necesario recurrir a algo que cada vez es menos común: salir del consultorio y ver al sujeto en su propio entorno, sabiendo que la sola presencia del evaluador puede modificar la conducta del sujeto y de todo aquel que interactúe con él.

Esta perspectiva obliga a que las personas con discapacidad intelectual deban ser evaluadas en la comunidad, ya que si no son parte activa de la misma, las limitaciones en su funcionamiento social no se manifestarán. Por esto, el primer paso para una correcta evaluación es un trabajo de inserción social (García, 2006).

Así, la Convención coloca como presupuesto previo, el cumplimiento del derecho de las personas con discapacidad intelectual a recibir el mismo trato que cualquier otro sujeto y la dotación de los apoyos requeridos para adaptarse al medio. Este presupuesto que aún no se evidencia en la realidad, responsabiliza al entorno por la inclusión, como lo señala Ana Peláez, una de los doce expertos de la Comisión de Seguimiento de la Convención de la ONU de los Derechos de las Personas con Discapacidad, cuando sostiene que “Las vulneraciones de los derechos de las personas con discapacidad proceden fundamentalmente de la falta de acceso a los mismos derechos y responsabilidades que el resto de la ciudadanía” (Peláez, 2008).

Por estos motivos la realidad actual de la persona con discapacidad intelectual está en una encrucijada entre los avances axiológicos y declarativos presentados por la Convención, la dificultad social de llevar a la práctica una política tan amplia de inclusión que implica un cambio de los preceptos y la cultura misma de cada sociedad y la falta de trabajo académico, técnico y metodológico que acerque estas realidades.

## **2. ESTRATEGIAS PARA LA EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Es preciso empezar por determinar los motivos por los que una evaluación de la discapacidad intelectual es necesaria. Para ello, se han identificado dos áreas de importancia: la primera se basa en la necesidad de las personas con discapacidad de acreditar legalmente su condición, y la segunda en la necesidad de instituciones prestadoras de servicios para la población con discapacidad intelectual, ya sean estas públicas o privadas, de detectar a su población.

En Ecuador, acreditar su condición les permite a las personas con discapacidad incorporarse al sistema de beneficios determinados en la Ley Orgánica de Discapacidades (ANEXO 3). De acuerdo con el artículo 9 de esta Ley, para que la condición de discapacidad sea reconocida legalmente es necesaria una calificación hecha por un hospital o centro de salud del Sistema Nacional de Salud (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012).

Esta calificación se realiza en base a una evaluación médica que incluye el “diagnóstico de la enfermedad, fecha de inicio del tratamiento y pronóstico” (Ministerio de Salud Pública, 2014). Una vez realizada la evaluación, el médico debe emitir un Certificado Médico que acredite esta condición (Ministerio de Salud Pública, 2014). Tanto en Ecuador como en la mayoría de países la evaluación de la discapacidad se hace desde una perspectiva médica, por lo que a continuación se analizará este tipo de evaluación.

### **2.1. Evaluación Médica de la Discapacidad Intelectual**

Este tipo de evaluación responde a los postulados del modelo médico-biológico de comprensión de la discapacidad, por lo que debemos inferir que la evaluación se hará desde los principios propios de la práctica médica. Uno de ellos es el nosológico, por lo que el abordaje empezará por buscar el diagnóstico adecuado para cada caso. Desde este enfoque, el diagnóstico se realiza a través de los dos principales manuales diagnósticos utilizados para el área psiquiátrica, que es donde se ubica a la discapacidad intelectual dentro del saber médico. Por esta razón el primer punto a analizar dentro de la evaluación médica debe ser el uso de dichos manuales y su contenido.

### 2.1.1. Diagnóstico mediante manuales estandarizados.

Uno de los aspectos que caracteriza a la evaluación médica de la discapacidad intelectual es el uso de dos manuales estandarizados de diagnóstico: El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales o DSM editado por la Asociación Americana de Psiquiatría y la Clasificación Internacional de Enfermedades o CIE editado por la Organización Mundial de la Salud.

En primer lugar analizaremos el uso del DSM para el diagnóstico de la discapacidad intelectual. Así podemos ver que el DSM ha ido cambiando la definición y criterios acerca de la discapacidad intelectual a través de sus distintas versiones.

El DSM original, en 1952, contenía un total de 108 categorías con criterios poco claros acerca de los trastornos psiquiátricos, lo que hizo que tuviera escasa aplicación, sin embargo ya incluía categorías para trastornos intelectuales, con descripciones diagnósticas enfocadas al ámbito clínico y estadístico (Medina, 2010).

En la revisión del DSM de 1987, que provoca la publicación del DSM III R, se incluye una nueva categoría diagnóstica dentro del eje II dedicado a los Trastornos del desarrollo: el Retraso Mental.

En 1994 se publica el DSM IV que se consolida como un referente mundial dentro del campo de la salud mental. En este manual, la categoría diagnóstica de Retraso Mental sigue apareciendo en el eje II y se ha complementado la información sobre la asociación de ciertos factores etiológicos y trastornos comórbidos como por ejemplo el síndrome de X frágil y el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (Medina, 2010).

En esta edición se introducen cinco diagnósticos que hacen referencia a Retraso Mental correspondientes a Retraso Mental Leve, Moderado, Grave, Profundo y de Gravedad no Especificada, todos ellos diferenciados únicamente por el grado de afectación del paciente en base al CI obtenido en una prueba estandarizada. De esta manera se define la discapacidad intelectual como: “Capacidad intelectual significativamente inferior al promedio: un CI aproximadamente de 70 o inferior en un test de CI administrado individualmente” (Asociación Americana de Psiquiatría, 1995). Así, si el paciente se ubica en la prueba entre 50-55 y aproximadamente 70 será diagnosticado con Retraso Mental Leve y si obtiene entre 35-40 y 50-55 el diagnóstico será Retraso Mental Moderado.

Hay que tomar en cuenta que si bien en los criterios generales para la categoría diagnóstica se declara, en el punto B, que debe presentarse un déficit en las actividades adaptativas (Asociación Americana de Psiquiatría, 1995), esta premisa no es desarrollada ni tomada en cuenta para los diagnósticos. Solamente el CI es el factor a considerar dejando de lado la interacción con su medio, tal como lo sostiene María Medina:

Pese a estos avances e innovaciones creemos que al igual que todas las anteriores ediciones DSM, su enfoque conceptual se centra demasiado en la etiología y en los aspectos biológicos, concediendo menor importancia a los efectos de las variables ambientales y contextuales, todo lo cual mantendrá la proliferación de críticas a este sistema de clasificación (2010: 96).

Otro de los criterios que se plantea en este manual es que la edad de aparición sea previa al cumplimiento de los 18 años (Asociación Americana de Psiquiatría, 1995). Este criterio de fácil aplicación está dado para diferenciar a las personas con discapacidad intelectual de aquellas que presentan un deterioro cognitivo adquirido como es el caso de la demencia senil, los accidentes cerebro vasculares o la enfermedad de Alzheimer.

El DSM 5, recientemente editado y que aún carece de traducción al español, plantea interesantes cambios en cuanto a la definición de discapacidad intelectual. El cambio radica en que se deja de lado la estimación del CI por considerarse insuficiente y de poco impacto para entender las habilidades adaptativas; "...los resultados de las pruebas de C.I. son aproximaciones de funcionamiento conceptual, pero pueden ser insuficientes para evaluar el razonamiento en situaciones de la vida real y el dominio de tareas prácticas" (American Psychiatric Association, 2013:37).

Esta aseveración da a la interacción con el medio una mayor importancia tal como lo plantea la Convención. Así, en lugar del coeficiente intelectual se introducen tres escalas que deben considerarse para establecer el diagnóstico, que pueden traducirse como dominio conceptual, dominio social y dominio práctico (American Psychiatric Association, 2013).

Esta edición, adicionalmente, corrige la nomenclatura de "retraso mental" y en su lugar coloca el término "discapacidad intelectual", lo cual muestra nuevamente un acercamiento a los postulados de la Convención y un giro en la concepción de la discapacidad hacia un enfoque de derechos. También se debe señalar que se elimina el diagnóstico de "Retraso mental no especificado", el cual se utilizaba cuando no era viable la aplicación de una prueba de medición del coeficiente intelectual.

La importancia de este cambio de nomenclatura radica en que se enmarca en el concepto más amplio de Discapacidad que hace hincapié en la interacción entre la persona y su ambiente y se centra en el papel que pueden tener los apoyos individualizados en la mejora del funcionamiento del individuo. Como lo plantea el Comité sobre Terminología y Clasificación de la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo:

Existe un emergente consenso sobre el término discapacidad intelectual (...) dicho término es mejor por varias razones. Las principales son que el término discapacidad intelectual (a) refleja el cambio en el constructo de discapacidad descrito por la AAIDD y la OMS, (b) se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales que se centran en las conductas funcionales y los factores contextuales, (c) proporciona una base lógica para la provisión de apoyos individualizados debido a que está basado en un marco social-ecológico, (d) es menos ofensivo para las personas con discapacidad y (e) es más consistente con la terminología internacional (Schalock, Luckasson y Shogren, 2007: 8).

Una de las principales revisiones que debe darse a este enfoque es que, precisamente, las tres nuevas categorías: dominio conceptual, dominio social y dominio práctico; carecen de un método objetivo de evaluación, únicamente se cuenta con una descripción de lo esperable en cada uno de los cuatro niveles clásicos de afectación para cada categoría diagnóstica.

A pesar de que este cambio se considere un enorme paso hacia una mejor comprensión de la discapacidad intelectual, aún persiste una de las principales críticas que se le ha hecho al DSM, que al ser la discapacidad una condición y no una enfermedad, no existe una razón para que se encuentre en un manual médico. Este punto cuenta actualmente con el apoyo de algunos psiquiatras entre ellos Sturney:

No creemos oportuno (como dicen algunos psiquiatras, Sturney, 1999 y otros) que a la discapacidad intelectual se le considere una enfermedad psiquiátrica equiparable a la depresión mayor o al déficit atencional con hiperactividad, aunque aparezca en el mismo sistema de clasificación (Citado en Medina, 2010: 96).

Otro manual diagnóstico referente dentro del área médica es la Clasificación Internacional de Enfermedades, cuya publicación está a cargo de la Organización Mundial de la Salud. Actualmente este instrumento tiene una décima edición conocida como CIE 10. A diferencia del DSM esta publicación aborda todas las ramas de la ciencia médica y tiene una proyección mundial.

Sin embargo la problemática de la discapacidad intelectual se trata de manera muy similar a la del DSM IV, y está incluida dentro del capítulo V dedicado a los trastornos mentales y del

comportamiento. Las principales diferencias con el DSM es que se incluye un diagnóstico adicional que es el de “Retraso Mental sin especificación”, que se aplica en casos en que haya una presunción de retraso mental pero no existen criterios objetivos, pruebas de CI, que permitan clasificarlos dentro de los otros diagnósticos. Esta similitud entre los dos manuales diagnósticos nos muestra que existe una tendencia global que aún no se logra cambiar a pesar de toda la presión ejercida por los países, en cumplimiento a la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

### 2.1.2. Evaluación Psicométrica de la Discapacidad Intelectual

Como se ha señalado anteriormente la práctica médica da una importancia superlativa a la medición de la inteligencia para determinar la existencia de discapacidad intelectual. Desde la Psicología y en especial desde la Psicometría, se han desarrollado sistemas de evaluación estandarizados de esta dimensión del desarrollo de un sujeto.

Sin embargo, cuando se habla de medición de la inteligencia, se ponen en juego distintos constructos teóricos que intentan definir lo que es la inteligencia. La inteligencia como concepto es una de las nociones más ampliamente trabajadas desde la Psicología, lo que plantea múltiples acepciones que se deben considerar.

#### 2.1.2.1. Teorías de la Inteligencia en las que se fundamentan las Pruebas Psicométricas.

Una de las primeras concepciones modernas de la inteligencia es la propuesta por Spearman en 1927 que plantea la existencia de dos factores que interactúan en cada sujeto para determinar su desempeño intelectual. El primero es el Factor General (g), que sería genético y que se mantiene estable a través del tiempo, y el segundo un Factor Específico (S) que representa la habilidad específica de un sujeto frente a una determinada tarea, que podría ser mejorada en función del entrenamiento y educación (Medina, 2010).

Spearman dio prioridad al “Factor g” como el responsable final de la inteligencia de un sujeto, por lo que es el que debe ser evaluado. Esta teoría marcó el horizonte de las primeras décadas del siglo XX y fue a la que respondieron las primeras pruebas de medición de la inteligencia (Portuondo, 1976).

Posterior al planteamiento de Spearman, en los Estados Unidos en 1938, Thurstone planteaba la inexistencia del “factor g”. Él sostenía la presencia única de los factores

específicos no innatos y dependientes del medio y describió siete factores que trabajan en armonía para formar la inteligencia. Los factores específicos son:

El factor V es “Comprensión verbal” que se refiere a la capacidad para un buen uso del lenguaje y de razonamientos verbales. El factor W es “Fluidez verbal”, referido a la capacidad para producir palabras con rapidez siguiendo una norma. El factor “Numérico” es N y significa la capacidad para resolver tareas de cálculo con rapidez y precisión. El factor S es la “Aptitud espacial”. Se refiere a la comprensión de figuras en el espacio, de sus movimientos y transformaciones. El factor M se refiere a la “Memoria” que se considera como la capacidad de recuerdo de contenidos verbal y visual. I o R se refieren a “Razonamiento” como capacidad para extraer reglas, tanto inductiva como deductivamente. La “Rapidez Perceptiva”, es P que significa la capacidad para percibir con rapidez y discriminar (Portillo, 2004: 46).

Mientras Spearman y Thurstone teorizaban sobre la inteligencia, Binet y Simon mejoraban sus pruebas de predicción del éxito escolar. La primera de ellas fue solicitada por el gobierno francés en 1905, para lo cual llevaron a un plano técnico un concepto aún en desarrollo, el de inteligencia. Simon y Binet diseñaron un instrumento con el que se podía establecer un diagnóstico temprano de los casos de bajo desempeño escolar. Su objetivo principal fue comparar la inteligencia de los niños evaluados con respecto a un grupo de referencia, obteniendo una estimación cuantitativa de la inteligencia (Portillo, 2004).

De esta manera Binet y Simon popularizaron el término “coeficiente intelectual”. Este término fue usado por primera vez por William Ser en 1912 para comparar el puntaje de un niño en la Escala de Inteligencia de Binet, con la ejecución de un grupo de niños de la misma edad (Wechsler, 1955).

Otro concepto aportado por Binet y luego retomado por múltiples autores es el de “edad mental”, que se basaba en la comparación de los resultados obtenidos por un sujeto comparado con lo esperado para su edad cronológica. Así la edad mental podía o no coincidir con la cronológica, y se consideraba normal al sujeto en que ambas medidas coincidían. Este concepto acarrea la idea errónea de considerar que un sujeto debe ser tratado en base a su nivel de comprensión, dado por la edad mental, desconociendo en muchos casos que sus necesidades y componentes biológicos y sociales tienen desarrollos independientes (Peña, 2004).

Posteriormente Raymond Catell que en una primera instancia trabajó con Spearman hasta 1938, y luego con Thurstone, sugirió una nueva teoría que unifica los dos criterios y distingue entre dos grandes tipos de inteligencia: una “inteligencia fluida” y una

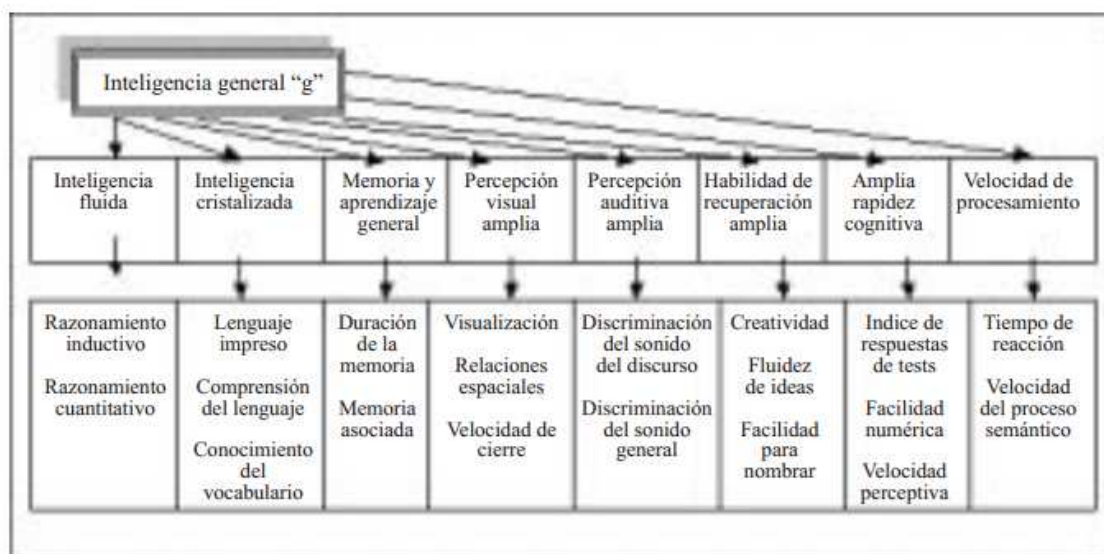
“inteligencia cristalizada”. La inteligencia fluida es una capacidad innata, biológica y heredada y la inteligencia cristalizada surge de la aplicación de la fluida en el ámbito cotidiano (Medina, 2010).

El desarrollo de Cattell y Horn fue el más valorado por parte de los psicometristas, siendo base de dos de las más usadas, validadas y recomendadas baterías de evaluación: el Test breve de inteligencia de Kaufman y las baterías originales de David Wechsler entre las que se encuentran el WAIS y WISC (Portuondo, 1976).

Posteriormente, en la década de los noventa, John Bissell Carroll propone un modelo llamado de los tres estratos de la inteligencia, con lo que extendió los planteamientos de Spearman, Thurstone y Cattell unificándolos y jerarquizándolos en su modelo. Así, colocó en una pirámide al factor g, las habilidades y las manifestaciones específicas de las habilidades en un primer, segundo y tercer estrato respectivamente (Peña, 2004).

El siguiente cuadro (Figura 1) expone el planteamiento de Carroll, donde el factor g está en el primer nivel, las habilidades donde se incluye a las inteligencias fluida y cristalizada más la memoria, aprendizaje, percepción sensorial y otras en un segundo nivel siendo las del lado izquierdo las más relacionadas al factor g, y en un tercer nivel se coloca las manifestaciones de las habilidades del segundo nivel, entre ellas el razonamiento, lenguaje, comprensión, vocabulario, memoria, etc.

Figura 1. Modelo de inteligencia de Carroll (1993)



(Tomado de Berk, 1998: 409)

Ya en 1997 McGrew plantea unificar los criterios planteados por Cattell, Horn y Carroll, para dar lugar al modelo CHC, que defiende la organización jerárquica de las capacidades mentales que constituyen la inteligencia humana y se convierte en referente para la explicación del constructo "Inteligencia" (Ferreira, Almeida, Prieto y Guisande, 2012: 456).

Este modelo propone una estructura jerárquica más amplia aunque parecida a la de Carroll, donde en el estrato I se ubica a las capacidades mentales compuestas por un amplio grupo de aptitudes de nivel inferior como la velocidad para acceder al vocabulario, el reconocimiento de patrones o la manipulación de imágenes. En el estrato II se sitúan un grupo intermedio de aptitudes entre las que sobresalen el conocimiento, razonamiento visoespacial, velocidad de procesamiento o el razonamiento abstracto. El estrato III queda reservado para la capacidad intelectual más general y común a todas las funciones cognitivas (Peña, 2004) (Ferreira, et al. 2012).

El Modelo CHC plantea el mayor conjunto de funciones descritas con el fin de abarcar todas las capacidades que se considera tienen relación con la inteligencia, aunque siempre relacionadas con la adquisición de conocimientos (Peña, 2004).

Estas teorías han sido las más utilizadas para el desarrollo de las pruebas estandarizadas, en primera instancia de éxito escolar y luego de inteligencia, nociones que aún en la actualidad se mantienen vinculadas. Sin embargo actualmente existen otras teorizaciones sobre la inteligencia que se analizarán en el siguiente capítulo.

Como se puede apreciar, el concepto de inteligencia tiene muchas posibles conceptualizaciones, todas interesantes, válidas y en constante desarrollo. Sin embargo, por ese mismo motivo, el hecho de utilizarla como instrumento único de diagnóstico conlleva un riesgo alto de equivocación.

Adicionalmente, evaluar una dimensión que varía en función del desarrollo personal, heterogéneo en cada persona, y es susceptible en gran medida a la influencia del medio cultural y educativo, constituye una tarea siempre parcial e inconclusa.

#### 2.1.2.2. Principales pruebas de evaluación de la inteligencia

Debido a su continuo desarrollo, actualización, validez y uso en la evaluación de la discapacidad intelectual, existen pruebas que cobran mayor importancia, entre ellas destacaremos las siguientes: Las Baterías de Wechsler, el Test breve de inteligencia de Kaufman, las Matrices Progresivas de Raven y el Test de Inteligencia No Verbal.

Las baterías de Wechsler (WAIS, WISC, WPPSI) son los instrumentos de mayor valía y uso a nivel mundial (Portuondo, 1976) (González, 2003), a pesar de ser fuertemente criticados al mismo tiempo. Las críticas se basan más en la idea de medir el coeficiente intelectual que en deficiencias propias del test. Sin embargo, los defensores de la batería la consideran sólida en su función de medición y en su fundamentación teórica. Así lo sostiene el Consejo General de Colegios de Psicólogos de España al presentar su evaluación de la prueba:

Entre los puntos fuertes de la prueba cabe citar su mayor sustento conceptual en línea con los actuales estudios jerárquicos de la inteligencia (modelo de Cattell-Horn-Carroll), introduciendo el análisis de la inteligencia cristalizada, el de la inteligencia fluida, el procesamiento visual, y el procesamiento de información, especialmente de las habilidades de Memoria de Trabajo y de Velocidad de Procesamiento (Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos, s.f.).

Las escalas de Wechsler inician su desarrollo a partir de 1939, con la aparición de la “Escala Wechsler-Bellevue para Adolescentes y Adultos”. Esta escala fue producto de un análisis detallado de los test de inteligencia existentes en la época, dos años de estudio experimental con sujetos de nivel intelectual previamente conocido y estudios de validez en base a correlación con las pruebas existentes de mayor valía (Wechsler, 1982).

Para 1949 se realiza la primera revisión al test y se crea la “Escala de Inteligencia Wechsler para Niños (WISC)”. En 1955 se revisa la escala Wechsler-Bellevue y se crea la “Escala de

Inteligencia Wechsler para Adultos (WAIS)”. La serie de Escalas se completa en 1967 con la creación de la “Escala de Inteligencia De Wechsler Para Preescolar Y Primaria (WPPSI)” (Wechsler, 1982). Actualmente dichas pruebas disponen de actualizaciones llamadas WPPSI III de 2002, WISC IV de 2003 y WAIS IV de 2008 (TEA Ediciones, 2014).

Las constantes revisiones de la prueba se dan principalmente por dos motivos: el primero actualizarlas según los avances teóricos y metodológicos que se generan y en segundo lugar, para evitar el llamado efecto “Flynn” que consiste en el fenómeno detectado por dicho autor, en el que el promedio de Coeficiente Intelectual de la población sube gradualmente hasta en 10 puntos por década en sociedades en desarrollo y 3 en los Estados Unidos (Cohen y Swerdlik, 2006).

En base al efecto “Flynn” incluso se llegó a recomendar que si se quería evitar la estigmatización que sufrían las personas con bajo rendimiento, se podría usar las versiones más antiguas con esta población y así sumar algunos puntos a su resultado, como lo expresan Cohen y Swerdlik:

Por otro lado, instó a aquellos examinadores que querían que los niños examinados escaparan del estigma de una etiqueta, utilizaran “la prueba más antigua con la que pudieran liberarlos”, lo que, de acuerdo con Flynn, permite un margen de al menos 10 puntos en la medición de inteligencia (2006: 123).

Otro instrumento de extendido uso y características y fundamentación similar a las Escalas Wechsler es el Test breve de inteligencia de Kaufman o también conocido como K-BIT. Esta herramienta se emplea para medir las funciones cognitivas a través de dos test, uno de carácter verbal y otro de tipo no verbal, que permiten la apreciación de la inteligencia cristalizada y fluida así como la obtención de un CI compuesto (Portillo, 2004).

Una de las dificultades presentadas por los test como los Wechsler y el K-BIT es la interferencia del lenguaje, por lo que se desarrollaron pruebas como el “Test de Matrices Progresivas de Raven” que únicamente requieren que el sujeto evaluado señale la respuesta que crea correcta. Así para 1947, Raven presentó la versión definitiva de su test donde considera que, además de ser una herramienta útil y precisa para determinar el CI, logra superar tres inconvenientes de sus versiones anteriores que son: Su aplicabilidad para sujetos de menor edad o con déficit intelectual que por su desarrollo no entiendan la tarea del test, una mejor discriminación producto de una mejor dispersión del puntaje y ser menos susceptible al azar (Raven, 1951).

Una versión más actual de test de medición de inteligencia sin la intervención del lenguaje es el Test de Inteligencia No verbal “TONI 2” que según sus autores permite la estimación del funcionamiento intelectual mediante la evaluación de la capacidad para resolver problemas abstractos de tipo gráfico, eliminando la influencia del lenguaje y de la habilidad motriz (TEA Ediciones, 2014b).

A pesar de que los mencionados test incluyen dentro de sus manuales descripciones sobre la capacidad de detectar bajos rendimientos que evidencien una discapacidad intelectual, ninguno de ellos ha sido estandarizado con esta población, por lo que los puntajes más bajos de la escala se obtienen en base a la premisa de que la inteligencia se distribuye de una manera estadísticamente normal en la población, por lo que todos aquellos a dos desviaciones estándar de la media son considerados personas con discapacidad intelectual (Eysenck, 1983). Esto implica que los diagnósticos en base al CI se hacen en función de estimaciones y carecen de comprobación, así se puede inferir que las personas con discapacidad han sido históricamente evaluadas con instrumentos insuficientemente validados.

A pesar de las fortalezas de estas pruebas, las mismas no logran abarcar la medición de todas las habilidades intelectuales. Así, su énfasis en la respuesta correcta a cada reactivo no deja oportunidad para evaluar los procesos como la originalidad, la fluidez, flexibilidad y elaboración. Adicionalmente existen muchas capacidades y talentos intelectuales que no se evalúan o que se evalúan de forma indirecta por parte de estos test (Cohen y Swerdlik, 2006).

Por otro lado Joaquín González Pérez en su libro “Discapacidad Intelectual: Concepto, evaluación e intervención psicopedagógica” (2003), sostiene que las debilidades de estas pruebas están en el hecho de que han limitado la evaluación a medir y a clasificar y no aportan nada sobre el posible tratamiento o intervención psicopedagógica, lo que contradice el criterio actual al que le interesa más la medida del proceso de cambio y no el producto resultante. Esto implica que lo que interesa actualmente es obtener información para determinar las posibilidades de aprendizaje de los sujetos. De la misma manera sostiene que el diagnóstico ha de ser multifactorial y, por tanto, no debe basarse en un único determinante, refiriéndose al CI (2003).

Salvia e Ysseldyke van más allá incluso cuestionando el uso mismo del concepto de CI al sostener que; “Las pruebas de inteligencia son simplemente muestreos de conductas. Y

diferentes pruebas de inteligencia muestrean diferentes conductas. Por esa razón, es erróneo hablar del CI de una persona” (Salvia e Ysseldyke, 1981: 18). De esto se desprende su idea de que un CI de la Escala Stanford-Binet, por poner un ejemplo, no se deriva de los mismos muestreos de conducta que un CI obtenido en otra prueba de inteligencia cualquiera, lo que invalida los criterios de validación por correlación. Ellos incluso llegan a sostener que utilizadas sin propiedad estas pruebas pueden restringir oportunidades y derechos (Salvia e Ysseldyke, 1981).

Gardner comparte esta opinión al sostener que:

Creo que deberíamos abandonar tanto los test como las correlaciones entre los test, y, en lugar de eso, deberíamos observar fuentes de información más naturales, acerca de cómo la gente en todo el mundo desarrolla capacidades que son importantes para su modelo de vida (1993: 24).

A pesar de todos estos criterios, debido a la normativa legal vigente, la utilización de los test descritos, que son con los que cuentan en el mejor de los casos los centros y hospitales de salud pública, es obligatoria. Sin embargo existen casos en los que por encontrarse fuera de los rangos de edad o por una escasa respuesta a los reactivos se recurre a otra herramienta, las escalas de desarrollo.

### 2.1.3. Evaluación del desarrollo para evaluar la discapacidad intelectual

Al observar el desarrollo integral de un sujeto, casi exclusivamente un niño, la evaluación se suele volver más amplia, ya que no sólo involucrará el área intelectual sino que dependiendo del instrumento que guíe la observación, se podrá valorar el desarrollo motriz fino, motriz grueso, personal, social, comunicacional, etc., que son áreas que evidencian el desarrollo cognitivo.

La evaluación del desarrollo infantil es posible ya que este es un proceso continuo y progresivo en el que se evidencian etapas o estadios que se vuelven más complejos conforme avanza el crecimiento del niño. Esta progresión está determinada fundamentalmente por la interacción social y las experiencias específicas de aprendizaje (Ortiz, 1999).

Desde este enfoque, la inteligencia no es un constructo limitado a la capacidad intelectual de captar conocimiento o resolver problemas adecuadamente, sino que la inteligencia es un proceso en construcción que:

Pasa por periodos de equilibrio y desequilibrio continuo, en los cuáles el individuo va modificando sus esquemas primero asimilando esa información y en segundo lugar, si es necesario, acomodándola. Así se transforman las estructuras de la inteligencia hasta conseguir de nuevo una situación de equilibrio que se volverá a romper en el futuro. Los seres humanos tienen una gran tendencia a la reequilibración continua, siendo el propio sujeto quien tiene un papel activo en esa construcción. El niño o la niña actúan sobre el mundo y lo manipulan, lo interpretan y van dándole sentido (Pérez, 2012: 13).

Por eso es importante entender que el proceso de desarrollo no es un proceso automático que presenta una progresión conductual determinada cronológicamente y la evaluación no debe buscar edades equivalentes de desarrollo para cada área, sino que debe actuar como mecanismo para la comprensión de los estímulos necesarios para que un niño pueda dar el salto hacia el siguiente estadio de desarrollo y encontrar esos puntos de equilibrio (Ortiz, 1999).

Así por ejemplo tenemos el Inventario de desarrollo de Battelle, una de las pruebas con más uso y aceptación para observar el desarrollo infantil. Fue creada teniendo como uno de sus objetivos el de poder proporcionar información sobre los puntos fuertes y débiles en diversas áreas del desarrollo del niño, para facilitar la elaboración de programas individualizados de atención e intervención en busca de potencializar el desarrollo (Sanz, Guijarro y Sánchez, 2007).

Una de las mayores bondades del inventario de Battelle es la forma en la que obtiene los datos, ya que considera necesario realizar un examen estructurado y recoger información de personas relevantes en la vida del niño, así trata de garantizar que la interferencia provocada por la presencia del observador se minimice, sin embargo se corre el riesgo de la subjetividad propia del ambiente familiar del niño (Sanz, Guijarro y Sánchez, 2007).

En nuestro medio, sobre todo en la parte pública, el instrumento más utilizado es la Escala Abreviada de Desarrollo creada bajo la dirección del Dr. Nelson Ortiz Pinilla bajo encargo y financiamiento de UNICEF. Este instrumento tiene como principal virtud el estar adaptado a la realidad del niño latinoamericano.

Por este motivo el Dr. Ortiz señala que: “el disponer de instrumentos confiables, adaptados y normalizados a la cultura regional, ha sido una de las necesidades más sentidas por los

diversos profesionales involucrados en la evaluación y diagnóstico del desarrollo infantil” (1999: 2).

Adicionalmente en la escala se han incluido algunos indicadores “claves” para detectar casos de alto riesgo de trastornos del desarrollo o discapacidades, si bien muchas veces estos indicadores ayudan a iniciar programas de atención, también pueden provocar falsos diagnósticos como en la mayoría de escalas de evaluación (Ortiz, 1999).

Justamente esos falsos diagnósticos, sobre todo de discapacidad intelectual, son comunes en las escalas de desarrollo ya que detectan retrasos en el desarrollo de un niño comparándolo con la norma, por ejemplo en la Escala de desarrollo Merrill-Palmer revisada, una de la más confiables, se registran hasta a un 17.1% de falsos positivos (Consejo General de Colegios de Psicólogos, 2011), pero es muy difícil conocer el causante del desfase que genera el falso resultado que puede ser un trastorno generalizado del desarrollo como el trastorno desintegrativo infantil o un caso de trastorno del espectro autista, o un retraso en el desarrollo generado por factores exógenos como falta de estimulación o muchos otros más.

Otro inconveniente es que si bien el desarrollo madurativo del niño y su potencial intelectual están estrechamente relacionados no son equiparables porque muchos casos un ritmo madurativo lento no implica un posible inconveniente presente ni futuro. Por este motivo se debe recordar que al ser la inteligencia un área de desarrollo heterogéneo en los diferentes niños, compararla con una media estadística es poco preciso, o dicho de otra manera:

El desarrollo de la inteligencia en los niños no es uniforme en las diferentes edades porque existen cambios más o menos importantes a lo largo de su infancia. Estos cambios no son constantes ni similares pues hay niños que presentan un retraso en su desarrollo evolutivo que puede mejorar significativamente en el curso de infancia e incluso disminuir en algunas patologías.

No es por tanto adecuado tener una medida exacta propia de las matemáticas para un proceso que no es uniforme ni en las distintas edades ni en el desarrollo evolutivo de los propios niños (Portillo, 2004: 44).

Si bien esta crítica es válida para toda la población se vuelve mucho más válida cuando hablamos de usarla en personas con desarrollos no comunes de esta área, ya que contribuye a etiquetar y categorizar a las personas que presentan un déficit en el desarrollo mediante algo expresable en un número, lo cual favorece su marginación y no al estudio de la calidad de los servicios destinados a su atención (González, 2003).

Si bien la información aportada por este tipo de pruebas es más integral y de una importancia suprema, hay que manejarla con mucha precaución porque repite una de las principales falencias de las pruebas psicométricas que miden el coeficiente intelectual, que es el tratar de normatizar una dimensión heterogénea en cada sujeto y altamente susceptible a cambios culturales y medioambientales.

El hecho de evaluar desde una perspectiva médica, a más de los problemas metodológicos antes expuestos, implica la participación del médico cumpliendo el papel de voz autorizada para determinar la presencia de una discapacidad. Este hecho plantea conceptualmente la aceptación de la idea equívoca de que una persona con discapacidad, en este caso intelectual, posee una enfermedad; tanto la Organización Mundial de la Salud desde un punto de vista técnico, como la Convención desde el punto de vista jurídico discrepan con esta concepción.

La diferenciación entre enfermedad y discapacidad es respaldada entre otros por los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos y la Biblioteca Nacional de Medicina del mismo país, quienes en conjunto operan el servicio denominado MedlinePlus, al sostener que: “Discapacidad no significa incapacidad y no es una enfermedad. La mayoría de las personas con discapacidades puede - y de hecho, lo hacen - trabajar, jugar, aprender y gozar de una vida saludable y plena” (MedlinePlus, 2014).

A pesar de que la discapacidad y la enfermedad son realidades distintas aunque muchas veces estrechamente relacionadas por compartir el mismo espacio de manifestación que es el cuerpo, el modelo de derechos humanos de comprensión de la discapacidad ha permitido diferenciarlas, tal como lo sostiene Francisco Guzmán: “desde la aparición de estos nuevos paradigmas que interpretan el fenómeno de la discapacidad, es que fue posible romper al fin el binomio enfermedad-discapacidad” (Guzmán, 2012: 66).

## **2.2. Dificultades para la Evaluación de la Discapacidad Intelectual**

Para el análisis de las dificultades más comunes encontradas en la evaluación de la discapacidad intelectual en nuestro medio se ha debido apelar a fuentes primarias de información, esto debido a que no existen estudios o publicaciones oficiales que recojan la realidad local de la evaluación de la discapacidad intelectual, sin embargo estas dificultades y falta de información se presenta de manera general en muchos otros medios.

Para ello se realizó una serie de entrevistas a Liliana Pelaia del Porto, experta y conferencista internacional en el tema de la Discapacidad Intelectual, actualmente es Presidenta de la Federación Ecuatoriana Pro Atención de la Persona con Discapacidad Intelectual, Autismo, Parálisis Cerebral y Síndrome de Down (FEPAPDEM), Miembro del Directorio del Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades (CONADIS), y Presidenta del Observatorio Ciudadano para el Cumplimiento de la Ley Orgánica de Discapacidades.

FEPAPDEM como institución que agrupa al mayor conglomerado de personas con discapacidad intelectual del país, se encuentra sistematizando las experiencias de sus miembros en el proceso de evaluación en el sistema de salud pública.

También se tuvo acceso al proceso de sistematización de los resultados de evaluaciones de la Fundación de Enseñanza Individualizada para Niños, Niñas y Adolescentes (EINA), institución que es referente en la atención integral a personas con discapacidad intelectual en el país desde hace 34 años. EINA se encuentra sistematizando los datos de las evaluaciones realizadas en los últimos 4 años con el fin de colaborar con FEPAPDEM.

Una de las primeras conclusiones de estas entrevistas es que podemos clasificar a los procesos de evaluación en dos grandes grupos, el de las personas con mayor grado de afectación donde es más sencillo determinar la presencia de una discapacidad y el de las personas con un desempeño intelectual más cercano a la norma, donde se presenta la mayor cantidad de dificultades y donde el proceso de evaluación debe ser más exhaustivo e integral (Pelaia, 2013).

Esta realidad ha sido también descrita por el Comité de Terminología y Clasificación de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) quienes hablan de las dificultades que se dan al evaluar a individuos con discapacidad intelectual y CI altos, ligeramente por debajo del criterio diagnóstico de 70-75, quienes comparten mucho con los individuos sin diagnóstico de discapacidad intelectual cuyo funcionamiento se califica en ocasiones como límite, es decir que no tienen discapacidad intelectual pero tienen CI bajos (Snell y Luckasson, 2010: 9).

Se estima que la población de personas con discapacidad intelectual y CI alto representa entre el 80% y 90% del total de la población con discapacidad intelectual según datos de la AAIDD (Snell y Luckasson, 2010: 8). Esta población por su alto parecido con las personas sin discapacidad muchas veces no es incluida en el sistema de atención educativa y social.

La AAIDD incluso propone el término de “Generación Perdida” para agrupar tanto a las personas que tengan o no una discapacidad intelectual pero con características similares en diversas áreas funcionales (Snell y Luckasson, 2010).

Las evaluaciones que se realizan para descartar o confirmar la presencia de una discapacidad intelectual normalmente son complejas, porque están basadas en sospechas provocadas por problemas en el desarrollo personal, académico, social o por alto riesgo debido a problemas neurológicos o psiquiátricos. Estas condiciones normalmente dificultan la evaluación y plantean no solo la necesidad de una evaluación, sino de un diagnóstico diferencial que permita aclarar la situación del niño.

De los datos obtenidos por FEPAPDEM y EINA se encuentra que las principales dificultades de evaluación en nuestro medio se dan por el hecho de que se presentan diagnósticos alternativos que pueden ser o no simultáneos con una discapacidad intelectual (Pelaia, 2013) (Fundación EINA, 2014), entre ellos los más relevantes y comunes son:

- Epilepsia: Tiene una comorbidad de apenas un 3% con la discapacidad intelectual (Jeldres, Devilat, Peralta y Gómez, 2010) sin embargo el porcentaje de personas con discapacidad intelectual que presentan diagnóstico de epilepsia es considerablemente más alto. Las principales dificultades para el diagnóstico son las lesiones permanentes que pueden dejar algunos tipos de epilepsia, que por ser localizadas generarán problemas graves pero muy puntuales, que no deben confundirse con discapacidad intelectual (Pelaia, 2013) (Fundación EINA, 2014).
- Estados de sedación por uso de psicotrópicos: Varios trastornos psiquiátricos y conductuales requieren para su tratamiento la presencia de este tipo de medicación, sin embargo dentro de los efectos secundarios muchas veces se encuentran estados de sedación o pérdida de capacidades superiores, por lo que de ser seguro y permitido por el médico tratante, debe realizarse la evaluación preferentemente sin la interacción de estas medicinas. Estos efectos pueden o no ser permanentes mientras se use la medicación y suelen ser más comunes al inicio de la ingesta de la misma (Pelaia, 2013) (Fundación EINA, 2014).
- Esquizofrenia: si bien hace algunos años el diagnóstico de esquizofrenia imposibilitaba el diagnóstico de discapacidad intelectual, en la actualidad es aceptado

y se ha notado que su auténtica comorbidad es más baja de lo que se pensaba. Si se logra controlar la esquizofrenia en muchos casos el sujeto puede continuar con una rutina normal y un desarrollo adecuado. La principal dificultad para evaluar tiene que ver con la inestabilidad afectiva y la frágil estructuración de la personalidad de la persona con esquizofrenia (Pelaia, 2013) (Fundación EINA, 2014).

- Trastornos conductuales: el más común es el Trastorno por déficit de atención con hiperactividad o sin ella. En este caso la falta de atención y concentración provocan cortos períodos de trabajo lo que dificulta la evaluación. Es común y fácil confundir la falta de concentración con una discapacidad intelectual debido a que esta dificulta el uso de todo el potencial cognitivo. Adicionalmente se debe considerar también al trastorno disocial, al trastorno negativista desafiante y el trastorno de comportamiento perturbador no especificado que muchas veces dificultan la evaluación por la dificultad de seguir normas y el bajo control de los impulsos (Pelaia, 2013) (Fundación EINA, 2014).
- Trastornos generalizados del Desarrollo: Entre ellos el más común es el del autismo, si bien la comorbidad es del 51% (López, 2012) estos índices han bajado mucho en los últimos años y lo continúan haciendo, principalmente debido a que el trabajo con las personas con autismo ha mejorado, lo que les ha permitido un mejor desarrollo. La principal dificultad se da producto de la falta de interacción y el prolongado tiempo que requieren para poder iniciar un proceso de evaluación por la dificultad de entablar una relación con el evaluador. Si bien su incidencia es menor se deben también considerar los otros trastornos de la categoría, como por ejemplo el síndrome de Rett o el trastorno desintegrativo infantil, donde si bien desempeño intelectual puede ser muy bajo requiere otras consideraciones por su condición degenerativa (Pelaia, 2013) (Fundación EINA, 2014).
- Trastorno de las habilidades motoras: También conocido habitualmente como torpeza motora o retraso psicomotor, afecta el control motor fino y grueso, puede estar acompañado de híper o hipotonía muscular, dificulta la realización de tareas simples; quienes la padecen marcan puntajes muy bajos en las pruebas de ejecución o manipulativas de las baterías de evaluación de la inteligencia, lo que muchas veces

genera un bajo puntaje general que puede confundirse con discapacidad intelectual (Pelaia, 2013) (Fundación EINA, 2014).

- Trastornos del desarrollo del lenguaje: entre los que se encuentran los trastornos articulatorios, disfasias de expresión o el trastorno semántico pragmático, en este caso las principales barreras son la dificultad de comunicación con el evaluador y los bajos puntajes en el área verbal de las baterías de evaluación de la inteligencia, que afectan al puntaje general y pueden provocar un falso diagnóstico (Pelaia, 2013) (Fundación EINA, 2014).
- Trastornos específicos del aprendizaje: Entre ellos la dislexia, disgrafía y discalculia. Al generar dificultades en la adquisición de ciertos contenidos académicos, puede confundirse con una falta de potencial cognitivo, sin embargo lo que se requiere en estos casos es una adecuada atención psicopedagógica, adicionalmente, las áreas de aprendizaje no interferidas por el trastorno se desarrollan normalmente (Pelaia, 2013) (Fundación EINA, 2014).
- Retrasos pedagógicos: Provocados por causas exógenas como enfermedades, falta de infraestructura escolar cercana, pobreza extrema o desintegración familiar. Debido a la carencia de contenidos pedagógicos y la estimulación que su adquisición genera en la esfera intelectual es fácil confundir en algunos casos a ese retraso generalizado provocado por este factor con una discapacidad intelectual (Pelaia, 2013) (Fundación EINA, 2014).
- Crisis Psicológicas: Provocadas por eventos que afecten al sujeto de manera integral como por ejemplo abuso sexual, algunos casos extremos de acoso escolar, agresiones constantes, abandono familiar, etc. Estos eventos normalmente generan retrocesos a conductas primarias, bloqueos en el área del aprendizaje o falta de motivación para aprender y desarrollarse, por lo que mientras no se trabajen imposibilitarán el avance del niño. Si no se investigan estas posibles causas se puede equivocar el diagnóstico hacia una discapacidad intelectual (Pelaia, 2013) (Fundación EINA, 2014).

Como se puede ver las dificultades de evaluación son múltiples y son comunes los diagnósticos erróneos tanto de falsas discapacidades intelectuales como de casos que teniendo discapacidad intelectual reciben otros diagnósticos.

Por las dificultades antes expuestas y el desacuerdo en tener que realizar una evaluación médica de la Discapacidad Intelectual debido a la normativa legal vigente, se cree necesario proponer una alternativa diferente que reduzca las dificultades y que tome en cuenta los postulados de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

### **2.3. Evaluación de la Discapacidad Intelectual en el Ecuador**

Como se señaló previamente, en Ecuador la calificación de la Discapacidad está encargada al Sistema Nacional de Salud (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012), en esta calificación el médico debe emitir un Certificado Médico que acredite esta condición en base a un diagnóstico y pronóstico de enfermedad (Ministerio de Salud Pública, 2014).

Es llamativo que se deje únicamente en manos del médico la posibilidad de calificar la discapacidad y que la misma deba incluir un diagnóstico de enfermedad. Este hecho posiciona al sistema de evaluación ecuatoriano dentro del modelo médico, que ha sido ampliamente cuestionado, como lo demuestran las palabras de Antonio Prado, Director Ejecutivo de CEPAL, al inaugurar la reunión de especialistas para definir prioridades estratégicas de la agenda regional sobre la situación de las personas con discapacidad:

La Convención representa una enorme aportación al marco jurídico de Naciones Unidas para salvaguardar los derechos de las personas con discapacidad en todo el mundo, al haber logrado trascender el modelo médico-asistencialista con el que se venía tratando el tema, y dar lugar, ahora, a un enfoque amplio de derechos humanos, que reconoce a las personas con discapacidad como sujetos plenos de derechos y miembros integrados a su sociedades (Robledo, 2014).

Esto es corroborado por las palabras del Secretario para asuntos multilaterales y derechos humanos de México al inaugurar la Conferencia Regional de implementación de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad en Latinoamérica: asociaciones, estrategias y acción:

El concepto de discapacidad ha evolucionado mucho en las últimas tres décadas. Atrás quedó el modelo médico, que lo consideraba un problema de salud, para incorporar el entendimiento de que la discapacidad emerge de las interacciones entre las limitaciones físicas, mentales o sensoriales que enfrenta la persona y las barreras que surgen del entorno físico, social y familiar (Prado, 2014).

Adicionalmente nuestra ley reconoce no únicamente a la Persona con Discapacidad como beneficiaria de la Ley Orgánica de Discapacidades, sino que crea un segundo estatus el de Persona con “Deficiencia” o “Condición Discapacitante”, ambos se diferencian únicamente debido al carácter permanente de la Discapacidad y el temporal de la Condición Discapacitante, tal como lo plantean los artículos 6 y 7 de la ley:

Artículo 6.- Persona con discapacidad.- Para los efectos de esta Ley se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento.

Artículo 7.- Persona con deficiencia o condición Discapacitante.- Se entiende por persona con deficiencia o condición Discapacitante a toda aquella que, presente disminución o supresión temporal de alguna de sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales manifestándose en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse, oír y/o ver, comunicarse, o integrarse a las actividades esenciales de la vida diaria limitando el desempeño de sus capacidades; y, en consecuencia el goce y ejercicio pleno de sus derechos (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012).

Esta diferenciación temporal, dada y planteada principalmente por el diagnóstico y pronóstico que haga el médico, también podría contemplar a personas que biológicamente tengan condiciones permanentes, pero que gracias al trabajo terapéutico en todas sus áreas y a la adquisición de apoyos que les permitan una adecuada interacción con el medio puedan pedir la eliminación de su calificación de discapacidad, debido a que en un futuro no cumplan con los criterios de acreditación debido a que han logrado eliminar la dificultad para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria.

Sin embargo, este planteamiento es, en algunos casos, contradictorio a los manuales de procedimiento médico, donde en casos como los del Síndrome de Down se considera a la discapacidad intelectual como un criterio inherente. Aún en estos casos donde genéticamente se puede hacer un diagnóstico exhaustivo y preciso, actualmente se ha puesto en duda la relación con la discapacidad intelectual, ya que al no ser esta propia de una condición biológica y darse en un contexto social se han presentado casos en los que no ha sido posible diagnosticar una discapacidad intelectual a pesar de encontrar la alteración genética.

Ejemplo paradigmático de esta condición es el caso de Pablo Pineda Ferrer, español con síndrome de Down que ha cursado dos carreras universitarias en una modalidad no inclusiva, y posee varias publicaciones notables, además de una Concha de Plata como mejor actor en el Festival Internacional de Cine de San Sebastián en 2009 y nominado en el mismo año al premio Goya por su protagónico en la película “Yo, también” (Blanco, 2014)

En este caso Pablo no cumple los criterios básicos para un diagnóstico en DSM IV y CIE 10, esto es un desempeño intelectual bajo 70 puntos, y bajo los criterios de diagnóstico del DSM 5 tampoco es factible hacerlo ya que sus habilidades sociales y prácticas están acorde a las esperadas para alguien de su edad dentro de su cultura, como lo demuestra el empezar a dirigir un programa de televisión para Televisión Española (Solsona, 2014).

Existen vagas referencias de otros casos similares pero de difícil verificación, por lo que el caso de Pablo sigue siendo el paradigma. Este caso pone serios cuestionamientos a la forma de comprender la discapacidad intelectual desde la medicina y la ciencia en general, sobre todo porque abre la puerta a que muchas personas que han logrado contar con apoyos adecuados por un tiempo prolongado exijan al sistema de salud la eliminación del diagnóstico de discapacidad intelectual.

Esto puede acarrear profundas consecuencias legales como la eliminación de la condición de interdicto en varias legislaciones que aun no se encuentran acorde a los preceptos de la Convención, con lo cual la persona obtendría plena capacidad jurídica para, por ejemplo, manejar de forma autónoma bienes, tomar libremente decisiones como casarse y firmar contratos de cualquier tipo. A la fecha (2014) el primero de estos casos ya se hizo presente, en México, Ricardo Adair solicitó el levantamiento de su interdicto, y obtuvo un amparo parcial.

Ricardo Adair es una persona adulta con discapacidad intelectual (síndrome de Asperger), que vive bajo la tutela de sus padres debido a que hace cinco años fue sometido a un juicio de interdicción del cual nunca fue informado. De acuerdo con la legislación mexicana, este juicio es un mecanismo legal mediante el cual se priva a una persona de su facultad de tomar decisiones, designando un tutor que adopta cualesquier decisión en su lugar (Galván y Cárdenas, 2013).

Con cuatro votos a favor y uno en contra, los ministros determinaron otorgar la protección de la justicia al joven de 25 años para que un juez de lo civil en el Distrito Federal lo escuche y establezca qué derechos puede ejercitar, y hasta qué punto sus decisiones pueden ser o no autónomas (Grupo SIPSE, 2013).

Como se aprecia el diagnóstico médico basado en el CI es legalmente necesario en nuestro país, al igual que en la mayoría de países de la región, a pesar de su amplio cuestionamiento. Sin embargo avances como los del DSM 5 y la presión ejercida por los colectivos de personas con discapacidad intelectual y sus familias hacen necesario el plantearse modelos de evaluación más acordes al medio actual y a la Convención de Naciones Unidas.

### **3. PROTOCOLO PARA LA EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL ACORDE CON LOS PLANTEAMIENTOS DE LA CONVENCIÓN DE NACIONES UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

En este capítulo se planteará un protocolo o guía de buenas prácticas para la evaluación de la discapacidad intelectual, acorde con los planteamientos de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El modelo de derechos humanos, basado en la Convención de Naciones Unidas, ha sido escogido como guía para el protocolo de evaluación que se propone en este trabajo, debido a que es el referente internacional de mayor validez en materia de discapacidades. Este protocolo recoge desde las definiciones internacionalmente aceptadas sobre discapacidad hasta los procedimientos considerados como adecuados o encuadrados dentro del marco de buenas prácticas y respeto a los derechos y plena inclusión de la persona con discapacidad.

Por otra parte, las limitaciones del modelo médico de evaluación de la discapacidad intelectual, evidenciadas en la práctica en la Fundación de Enseñanza Individualizada Para Niños, Niñas y Adolescentes (EINA), abrieron la necesidad de tener un modelo alternativo de evaluación.

Este protocolo está compuesto de 5 partes:

La primera corresponde a una entrevista con los padres o tutores de la persona a evaluar, con el fin de conocer los antecedentes básicos de la persona y recibir por parte de los cuidadores primarios referencias que faciliten el contacto inicial con el sujeto.

Un segundo paso será la revisión de informes previos que complementen los datos aportados por los cuidadores primarios.

Posteriormente se realizará el encuentro con el evaluado donde se iniciará generando un rapport adecuado que facilite la interacción, esto puede llevar más de una sesión. Una vez conseguido un ambiente favorecedor se deberá observar y evaluar las habilidades intelectuales, conductas adaptativas y necesidad de apoyos técnicos del evaluado.

El cuarto proceso que se deberá llevar a cabo es una observación y evaluación del nivel de inclusión generado por el ambiente y comunidad donde se desarrolla el evaluado.

El quinto paso deberá ser la entrega de las conclusiones a las que llega el evaluador, recomendaciones generales para los padres y un curso de acción para el apoyo en el caso de encontrar una discapacidad intelectual.

### **3.1. Objetivos de la Evaluación**

Los objetivos de la evaluación serán:

- Respetar los derechos y la dignidad de la persona con discapacidad intelectual.
- Convertir a la evaluación de la discapacidad intelectual en el primer paso para su atención en lugar de ser de un proceso aislado.
- Evitar la victimización de la familia y de la persona con discapacidad Intelectual.
- Permitir el conocimiento a profundidad de los antecedentes congénitos, perinatales, postnatales y del desarrollo del evaluado.
- Evaluar las conductas adaptativas, la necesidad de apoyos técnicos, las habilidades intelectuales y el nivel de inclusión del medio y la comunidad.

### **3.2. Entrevista Inicial con los Cuidadores Primarios**

Esta entrevista buscará conocer datos que resulten relevantes para la comprensión integral de la persona a evaluar, sin embargo en un primer momento es importante también resolver las dudas de los padres o familiares que buscan la evaluación por la sospecha de una discapacidad, entendiendo que en gran cantidad de casos los padres evitan esta evaluación por el temor que conlleva confirmar sus sospechas (Fundación EINA, 2014).

Esta confirmación en varios casos implica el inicio del proceso de duelo del hijo idealizado, el mismo que es entendido como la caída de los imaginarios y constructos ideológicos que forman los padres, desde el momento de la concepción, sobre la vida futura que tendrá su hijo, en el que se incluyen: formación académica, opciones vocacionales y laborales, posicionamiento social y económico, relaciones interpersonales y la realización de las metas no logradas por los padres (Pelaia, 2013).

Si bien la información recabada de esta entrevista, o serie de entrevistas de ser necesario, generará un sesgo o predisposición en el evaluador antes de conocer al evaluado, es necesaria ya que de no hacerlo se podría fácilmente incurrir en acciones que puedan ser consideradas por el evaluado como agresivas o desagradables, dificultando todo el proceso (Pelaia, 2013).

Uno de los inconvenientes que se presenta con frecuencia en estas entrevistas, es que los padres han pasado ya varias veces por este proceso, y lo toman como algo incómodo y reiterativo; sin embargo es imprescindible realizarlo ya que la información que se puede recabar de los informes de los procesos previos puede ser insuficiente y vaga (Fundación EINA, 2014).

Con el fin de evitar futuras revictimizaciones se buscará que al finalizar esta entrevista se pueda entregar una historia clínica completa a los padres, la misma que contendrá información suficiente y relevante para cualquier otro profesional que la requiera en el futuro.

Para garantizar que el evaluador considere todos los temas necesarios se deberá utilizar un protocolo de historia clínica lo suficientemente abarcativo para estructurar la entrevista.

Para este efecto, se sugiere utilizar el Apéndice de historia clínica de la Evaluación Neuropsicológica Infantil ENI de Esmeralda Matute, Mónica Rosselli, Alfred Ardila y Feggy Ostrosky.

### 3.2.1 Apéndice de historia clínica de la Evaluación Neuropsicológica Infantil ENI:

La ENI es un instrumento que busca la evaluación de 11 procesos neuropsicológicos como la atención, habilidades construccionales, memoria (codificación y evocación diferida), percepción, lenguaje oral, lectura, escritura, cálculo, habilidades visoespaciales y la capacidad de planeación, organización y conceptualización (Manual Moderno, 2014).

Para este trabajo nos concentraremos en la descripción del Apéndice de Historia Clínica que proporciona una guía exhaustiva de los temas de exploración relevantes durante la evaluación de discapacidad intelectual.

El apéndice de historia clínica consta de 9 áreas, cada una de ellas con fines y objetivos claros, las mismas que se detallan a continuación:

### 1) Caracterización del Problema

La primera de estas áreas recaba información sobre las dificultades generales observadas por los entrevistados y busca establecer la visión que tienen los cuidadores primarios sobre la persona que presuntamente tiene discapacidad. A más de la descripción que puedan darnos los padres o familiares de los aspectos generales, es muy relevante descubrir los significantes con los que cada uno de ellos ha investido a la persona a evaluar (Rosselli, Matute, Ardila y Ostrosky, 2007).

### 2) Exploración Física

La segunda área permitirá conocer si existen problemas perceptivos ya sean estos visuales o audiológicos que dificulten el desarrollo y evaluación de la persona, adicionalmente en esta área se investiga el uso de medicamentos lo que permite al evaluador plantearse los efectos que dichas medicaciones pueden tener sobre la evaluación y si es pertinente solicitar la suspensión temporal al médico tratante para maximizar los resultados de la misma (Rosselli, et al., 2007).

### 3) Historia Familiar

Esta área consulta sobre problemas, condiciones, trastornos o enfermedades que se presenten en el ambiente familiar, especialmente las que pueden indicar una predisposición genética. Así, se explorará la presencia de: problemas de lenguaje, deficiencias sensoriales, parálisis cerebral, epilepsia, déficit de atención, problemas de coordinación motriz, drogadicción, alcoholismo, enfermedades psiquiátricas, síndrome de Down, discapacidad intelectual, problemas de aprendizaje, retraso escolar u otras que la familia considere relevantes (Rosselli, et al., 2007).

Una de las falencias de este protocolo es la falta de preguntas sobre la relación y conformación familiar, sin embargo al finalizar el instrumento existe un apartado para notas y comentarios adicionales, donde el evaluador deberá completar la información que el instrumento no toma en cuenta.

### 4) Antecedentes Prenatales

Esta área es una de las más vinculadas a la discapacidad intelectual, busca conocer las conductas, condiciones y posibles factores de riesgo a los cuales la madre estuvo expuesta durante el embarazo, por lo que se interrogará sobre: embarazos previos,

planificación y deseo del embarazo, consumo de alcohol y drogas, exposición a vacunas, rayos x o medicamentos, tipo y calidad de la alimentación, enfermedades como rubeola, varicela, edemas, traumatismos, amenazas de aborto, sífilis, toxoplasmosis, VIH, hipertensión, toxemia u otras que la familia considere relevantes (Rosselli, et al., 2007).

#### 5) Antecedentes Natales

Es la quinta área de este protocolo, brinda información sobre las características y posibles inconvenientes presentados en el parto. Es importante señalar que la principal causa de discapacidad intelectual en el Ecuador está relacionada con inconvenientes y/o malas prácticas durante el parto, por lo que este apartado será de primordial importancia (Pelaia, 2013) (Fundación EINA, 2014).

Dentro de la información recabada en los “Antecedentes Natales” se encuentran: tipo de parto, lugar donde se dio el nacimiento, semanas de gestación, duración del trabajo de parto, necesidad de procedimientos como maniobras de resucitación, uso de incubadora u oxígeno, presencia de cianosis, ictericia o sufrimiento fetal, puntuación del Test de Apgar, peso, talla y comentarios que la familia considere importantes (Rosselli, et al., 2007).

#### 6) Antecedentes Posnatales

La sexta área indaga el desarrollo del niño en sus primeros años y busca conocer el momento en el que se dieron los principales hitos del desarrollo y las dificultades presentadas. Este apartado se subdivide en 6 subáreas que son: alimentación, condiciones del niño en el primer año de vida, desarrollo motor, desarrollo de lenguaje, desarrollo actual y antecedentes patológicos.

Esta área nos permite conocer importantes antecedentes como son: tipos y problemas de alimentación, presencia de flacidez o espasticidad muscular, grado de actividad, desarrollo de la locomoción, control de esfínteres, adquisición del habla y mecanismos de comunicación, problemas de lenguaje comprensivo, expresivo y/o articulatorios, resultados de audiometrías y optometrías si existen, habilidades de la vida diaria, motricidad fina y gruesa, factores de riesgo como ocurrencia de traumatismos craneoencefálicos con pérdida de conciencia, convulsiones, hospitalizaciones, enfermedades infecto-contagiosas, alergias e intoxicaciones (Rosselli, et al., 2007).

#### 7) Comportamiento

Está basada en la impresión de los padres, permitiendo conocer las conductas repetitivas y esporádicas presentes en el evaluado. Es un primer acercamiento a la evaluación de las conductas adaptativas, esta área nos informa sobre: actividad del evaluado (hipoactividad, hiperactividad, conductas destructivas y agresivas), tipo e intensidad de atención y concentración, presencia y tipo de crisis coléricas, labilidad emocional, relaciones familiares, sueño, comportamiento a la hora de comer, hábitos alimenticios, actividades de tiempo libre, estrategias y tipos de socialización e impresión de los padres sobre el desarrollo intelectual del evaluado en comparación con sus pares y a lo esperado para su edad (Rosselli, et al, 2007).

#### 8) Método de Disciplina

Da a conocer las formas en las que se controlan en casa las conductas inadecuadas, así permite saber si las mismas se controlan por medio de: regaños, castigo físico, tiempos fuera, premios o recompensas, convencimiento u otros. Aunque el instrumento no lo considera, es necesario establecer el tipo de conductas consideradas inapropiadas por los padres, con el fin de incrementar el conocimiento del medio familiar y sus hábitos (Rosselli, et al, 2007).

#### 9) Escolaridad

Es el área final, brinda importante información sobre el desarrollo pedagógico del evaluado y la vinculación que ha llevado a cabo con el medio escolar. Adicionalmente investiga la presencia de habilidades académicas, artísticas y extracurriculares que permiten una visión más amplia y el establecimiento preliminar de debilidades y fortalezas.

Este apartado entregará datos de: edad de ingreso y desempeño en cada una de las etapas de la formación escolar desde centros de cuidado diario hasta bachillerato de ser el caso, problemas específicos que se hayan detectado (lectura, escritura, cálculo, lenguaje, atención o hiperactividad), necesidad de repetir años, necesidad e intensidad de apoyos pedagógicos (clases particulares, terapias, tutorías, sombras), desempeño y preferencia de actividades curriculares y extracurriculares como deportes, ciencias, dibujo, música, arte, etc. (Rosselli, et al., 2007).

Es importante señalar que varias de las preguntas del protocolo como: medicación que toma el evaluado, enfermedades del medio familiar, factores de riesgo prenatales, natales y

posnatales, hitos del desarrollo, comorbidad con determinadas patologías, etc.; solo cobrarán real importancia si el evaluador posee una sólida formación sobre la relación de las mismas con el comportamiento, desempeño y la posible condición de discapacidad del evaluado.

### **3.3.Revisión de Informes Previos**

Una vez concluida la entrevista con los cuidadores primarios y con el fin de recabar más información se les solicitará los informes previos que hayan emitido otros profesionales de las áreas psicológica, médica, terapéutica o educativa. Estos informes permitirán tener no solo una percepción del momento actual del evaluado sino comprender la evolución del mismo, por lo que mediante la comparación de los resultados actuales con los previos se podrá determinar la presencia de deterioros, retrocesos, avances o estancamientos.

Es necesario señalar que la información entregada por informes previos debe ser considerada relevante en base a el nivel de formación, especialización, experiencia en el campo de las discapacidades y reputación del profesional remitente, esto debido a que en el medio ecuatoriano es frecuente encontrar información carente de respaldo, descontextualizada e incluso errónea en este tipo de informes (Pelaia, 2013).

Con la revisión de los posibles informes de otros profesionales termina la etapa previa a la evaluación para dar inicio a la evaluación propiamente dicha, para determinar o confirmar la sospecha de una condición de discapacidad intelectual.

### **3.4. Evaluación de la Persona con Discapacidad Intelectual**

Consiste en una serie de entrevistas con el evaluado en la que se observará de forma directa su comportamiento, el nivel de su lenguaje tanto expresivo como comprensivo, y se realizará una medición del desempeño de las áreas necesarias para confirmar o denegar la presencia de una discapacidad.

Esta segunda parte del proceso permitirá corroborar parte de la información entregada por los cuidadores primarios, ya que muchas veces lo dicho por ellos sobreestima o subestima el desempeño real del evaluado.

Esta etapa de la evaluación consta de 4 pasos que se deben seguir con el fin de abarcar todos los criterios necesarios para determinar la presencia de una discapacidad intelectual: El primero es la construcción de un ambiente favorable para la evaluación, el segundo consiste en la evaluación de las conductas adaptativas desarrolladas por el evaluado, el tercero es la evaluación de la necesidad e intensidad de apoyos técnicos del evaluado para incluirse en su entorno, y el último paso es la evaluación de las habilidades intelectuales.

#### 3.4.1. Construcción de un ambiente favorable para la evaluación

Como en cualquier proceso de evaluación la primera tarea de un psicólogo será la de establecer un rapport adecuado, es decir: lograr que el evaluado se sienta cómodo en presencia del evaluador, o como lo sostienen Aragón y Silva;

El rapport consiste en crear una atmósfera cálida y de aceptación, de tal forma que el entrevistado se sienta cómodo, tranquilo, comprendido y a salvo y se comunique de manera abierta sin temor a ser juzgado o criticado. El entrevistador tiene la responsabilidad de hacer que el entrevistado participe y lo vea como una persona que puede ayudarlo y que es digna de confianza. El rapport está basado en la confianza, el respeto y la aceptación mutuos (2002: 182).

Aragón y Silva (2002) mencionan que el rapport se facilita con algunas actitudes del entrevistador, entre ellas menciona mantener un contacto visual apropiado, una postura relajada, natural y centrada en el entrevistado; un lenguaje espontáneo, amistoso y con un tono cálido y expresivo; aceptación incondicional y empática. Del mismo modo plantean algunas condiciones que dificultan el establecimiento de un rapport adecuado como son: la impulsividad que puede llevar a sugerir respuestas o interrumpir al entrevistado, anticipación entendida como el error de asumir que con unas cuantas palabras se puede evaluar o juzgar la entrevista o al entrevistado e indolencia al perder el interés y la atención en el proceso y aburrirse en la misma entrevista.

Generar el ambiente necesario de colaboración y confianza puede ser un proceso natural, espontáneo y rápido en algunos casos y laborioso y largo en otros, especialmente en los casos del trastorno del espectro autista. Dependiendo de las características del evaluado se puede recurrir a técnicas como el dibujo libre, el juego terapéutico o la utilización de material estructurado como rompecabezas y juegos didácticos. Estas técnicas además de ayudarnos a generar un adecuado rapport darán al evaluador información importante para el proceso (Fundación EINA, 2014).

#### 3.4.2. Evaluación de las Conductas Adaptativas

La Asociación Americana sobre Deficiencia Mental en 1959 introduce el concepto de “conducta adaptativa” como elemento necesario para la definición de la discapacidad intelectual. Desde ese momento este concepto ha generado amplios debates, ya sea por la dificultad para definirlo en una primera instancia y por las limitaciones para evaluarlo posteriormente, estas dificultades produjeron su bajo empleo en la práctica profesional en el siglo XX. Sin embargo la consideración de las dificultades en las conductas adaptativas como parte fundamental de la discapacidad intelectual, han obligado a que se genere un desarrollo suficiente y sostenido del concepto que permita actualmente aplicarlo (Montero y Lagos, 2011).

La conducta adaptativa puede entenderse como un conjunto de habilidades o destrezas necesario para que una persona se desenvuelva a diario de forma eficaz en su hogar, en su trabajo, en su ambiente educativo o en la comunidad en la que vive. Llevado a la práctica, una persona con habilidades adaptativas adecuadas será, por ejemplo, aquella que se preocupa por su salud, participa en las actividades de su comunidad, está incluida en un proceso educativo o realiza una actividad laboral, aplica de manera efectiva lo que aprende, mantiene relaciones gratificantes con otras personas, se comunica habitualmente con su entorno, disfruta de momentos de ocio y se preocupa de sus necesidades diarias como la higiene, vestimenta o alimentación (Harrison y Oakland, 2013).

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2012) ha dividido y descrito 10 áreas en las que se evidencian las habilidades adaptativas, ellas son:

- **Comunicación:** Habilidades de pronunciación, lenguaje y escucha necesarias para la comunicación con otras personas, incluyendo el vocabulario, la respuesta a preguntas y las habilidades de conversación.
- **Habilidades académicas funcionales:** Habilidades académicas básicas necesarias para desenvolverse diariamente con independencia (matemáticas, lectura, escritura), incluyendo el decir la hora, la utilización de unidades de medida y la escritura de notas y cartas.
- **Utilización de recursos comunitarios:** Habilidades necesarias para desenvolverse adecuadamente en la comunidad, incluyendo el uso de los servicios disponibles, las habilidades para hacer compras y la movilidad.

- Vida en el hogar: Habilidades necesarias para mantener un cuidado básico del lugar de residencia, incluyendo la limpieza, el mantenimiento y las reparaciones, así como la preparación de alimentos y la realización de las tareas domésticas.
- Salud y seguridad: Habilidades necesarias para la protección de la salud y para el afrontamiento de enfermedades y lesiones, incluyendo el cumplimiento de normas de seguridad, el uso de medicamentos y el mostrar prudencia.
- Ocio: Habilidades necesarias para la participar y planificar actividades recreativas, incluyendo jugar con otros, realizar actividades lúdicas en casa y seguir las reglas de los juegos.
- Autocuidado: Habilidades necesarias para el cuidado personas incluyendo la alimentación, la vestimenta, el aseo y la higiene.
- Autodirección: Habilidades necesarias para ejercer la independencia, la responsabilidad y el autocontrol personal, incluyendo la realización de tareas de principio a fin, el cumplimiento de horarios, límites temporales y normas y la toma de decisiones.
- Social: Habilidades necesarias para relacionarse socialmente y llevarse bien con los demás, tener amigos, mostrar y reconocer las emociones, ayudar a los otros y mostrar civismo.
- Empleo: Habilidades necesarias para realizar de forma exitosa una actividad laboral a tiempo parcial o completo, incluyendo llevar a término tareas laborales, el trabajo con supervisores y el seguimiento de un plan de trabajo (Harrison y Oakland, 2013b).

#### 3.4.2.1. Herramientas para la Evaluación de las Conductas Adaptativas

Con el fin de evaluar esta área se desarrolló el Sistema para la Evaluación de la Conducta Adaptativa ABAS II, el mismo ha demostrado tener el suficiente desarrollo y validez para ser considerado la mejor alternativa en la evaluación objetiva de las habilidades adaptativas, esto debido a sus altas propiedades psicométricas y el ser consistente con el modelo de conducta adaptativa propuesto por la AAIDD (Alarcón y Sepúlveda, 2014).

El décimo sexto anuario de medición mental del instituto Buros (2005), una organización independiente patrocinada por la Universidad de Nebraska – Lincoln especializada en la

revisión de pruebas psicométricas, sostiene que ABAS-II se desarrolló a partir de las teorías más sólidas y un grupo normativo de referencia suficientemente representativo y extenso, los datos obtenidos son lo suficientemente fiables para tomar decisiones idóneas para fines clínicos y de intervención y que los datos que apoyan la fiabilidad y la validez de la herramienta son impresionantes. La publicación incluso compara la prueba con otras desarrolladas con fines similares y sostiene que:

A primera vista puede parecer que el ABAS-II no difiere de manera significativa de otros tests comercializados para evaluar la conducta adaptativa. Sin embargo, es técnicamente superior a la mayoría de sus competidores, por lo que se recomienda su uso casi sin reservas (Plake, B; Spies, R; Murphy, L, 2005: 135).

Una de las principales fortalezas de ABAS II y simultáneamente, una de las mayores dificultades para su desarrollo es la sistematización de los niveles esperados de habilidades para cada área y cada rango de edad entre los 0 y 89 años para personas con y sin discapacidad o problemas del desarrollo (Gokiert, R., Georgis, R., Tremblay, M., Krishnan, V., Vandenberghe, C., y Lee, C, 2014).

Para abarcar un rango de edad tan amplio, ABAS II se presenta en cinco versiones que permiten al evaluador obtener datos sobre la conducta adaptativa del evaluado en base a un cuestionario que plantea si el sujeto presenta o no cada una de las habilidades, y en caso de ser afirmativa, la frecuencia con la que la presenta. En los casos que sean posibles el cuestionario será respondido por el evaluado, de no ser posible se recurrirá a informantes como son padres o maestros. La batería recomienda que dentro de lo posible se cuente con más de un informante y de preferencia que interactúen con el evaluado en diferentes espacios (Harrison y Oakland, 2013b).

Las cinco versiones de ABAS II son:

- Infantil-Padres: Diseñada para niños de 0 a 5 años con 239 ítems correspondientes con 239 habilidades evaluadas.
- Escolar-Padres: Diseñada para sujetos de 5 a 21 años con 231 ítems.
- Infantil-Profesores: Diseñada para sujetos de 2 a 5 años con 197 ítems.
- Escolar-Profesores: Diseñada para sujetos de 5 a 21 años con 192 ítems.
- Adultos: Diseñada para sujetos de 16 a 89 años con 239 ítems.

Las versiones “padres” deben ser llenadas por cuidadores primario, las denominadas “profesores” por docentes, terapistas o rehabilitadores que trabajen con el evaluado en un ambiente institucional, y la versión “adultos” puede ser llenada por cualquier persona con la suficiente cercanía con el evaluado o puede ser autoevaluada (Harrison y Oakland, 2013).

El resultado de la prueba se manifiesta en un índice llamado Conducta Adaptativa General o CAG que es una puntuación general compuesta por todas las áreas de habilidad adaptativa evaluadas en cada versión: sin embargo, para que una persona tenga un nivel de conducta adaptativa correspondiente a discapacidad intelectual se deberán encontrar un nivel bajo lo esperado tanto en el nivel general como en dos áreas específicas (Harrison y Oakland, 2013b).

Aunque el criterio para discapacidad intelectual para habilidades adaptativas sea positivo eso no implica que dicho resultado sea concluyente, ya que para que una persona posea una condición de discapacidad intelectual deberán cumplirse los dos criterios diagnósticos complementarios que son: un bajo desempeño intelectual y edad de aparición previa a los 18 años.

Si se presentan bajos niveles de habilidades adaptativas es recomendable aplicar la Escala de Intensidad de Apoyos SIS de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, tanto para confirmar las dificultades como para determinar qué apoyos son necesarios para reducirlas. Así, la batería SIS se convierte en un puente entre la evaluación de las habilidades adaptativas y el tratamiento en base a los apoyos necesarios.

### 3.4.3. Evaluación de la Necesidad e Intensidad de Apoyos

La evaluación de la necesidad e intensidad de apoyos consiste en el proceso necesario para determinar los ajustes y apoyos requeridos por una persona con discapacidad para integrarse a un medio en igualdad de oportunidades que una persona sin discapacidad. Apoyo es el término escogido por la Organización de las Naciones Unidas para denominar al conjunto de medidas de soporte requeridas por una persona con discapacidad para mejorar su calidad de vida y/o nivel de participación en la comunidad. Los apoyos pueden incluir: Servicios de asistencia personal, domiciliaria, residencial o comunitaria, ayudas técnicas y herramientas tecnológicas (Organización de las Naciones Unidas, 2006).

La necesidad de dichos apoyos evidencia las deficiencias en las habilidades adaptativas y su uso permite detectar si las deficiencias pueden ser solventadas o si representan una condición a largo plazo. Para medir objetivamente la necesidad de apoyos y la intensidad de los mismos se desarrolló la Escala de Intensidad de Apoyos SIS.

#### 3.4.3.1. Escala de Intensidad de Apoyos SIS

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo describe a las SIS como un instrumento diseñado para evaluar la intensidad relativa de los apoyos que las personas con discapacidad intelectual necesitan para lograr la participación plena en la vida de la comunidad. La SIS tiene como propósito el ser una guía para los profesionales que trabajan con personas con discapacidad intelectual para desarrollar planes de apoyo individualizados que sean sensibles a las necesidades y preferencias de la persona con discapacidad (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo , 2007).

La mayor ventaja de la SIS es que todo el proceso de investigación, desarrollo y validación se llevó a cabo con una población con discapacidad intelectual, por lo que los resultados no son inferidos de las desviaciones de los baremos de la población sin discapacidad. Esta ventaja permite trabajar con datos más eficaces y centrarnos en la realidad de la persona con discapacidad intelectual (Verdugo, Ibariez y Arias, 2007).

Existen tres criterios que se deben cumplir para responder a cada uno de las preguntas de la escala, la primera es que se debe considerar los servicios o apoyos proporcionados o disponibles actualmente, la segunda es que la respuesta debe reflejar los apoyos que serían necesarios para que esta persona tuviera éxito en cada actividad y la tercera es que si un individuo utiliza ayudas técnicas, el funcionamiento de la persona debería ser valorado considerando que emplea dichas ayudas (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, 2007b).

La escala debe ser llenada por dos o más personas, que pueden ser prestadoras de apoyo, que se relacionen con la personas con discapacidad, o por los familiares cercanos que convivan con el sujeto con el fin de tener mayor amplitud y objetividad en los datos. Son requisito para los informantes tener por lo menos 3 meses de relación con el evaluado y poseer como mínimo un título de bachillerato. La autoevaluación también es considerada en los casos que sea viable (Verdugo, Ibariez y Arias, 2007).

Las SIS se compone de tres secciones, la primera es denominada Escala de Necesidad de Apoyo y consta de 49 actividades de la vida diaria; agrupadas en 6 dominios básicos que son: Actividades de la vida en el hogar, de la vida en la comunidad, de aprendizaje a lo largo de la vida, de empleo, de salud y seguridad y sociales (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo , 2007).

Esta primera sección nos entrega dos resultados, el primero llamado “Índice de necesidad de apoyo” refleja la necesidad de apoyos del sujeto comparada con otras personas con discapacidad y el segundo es el “Perfil de necesidad de apoyo”, que es un gráfico que demuestra el patrón de necesidad de apoyo en cada uno de los 6 dominios (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo , 2007b).

La segunda sección se denomina “Escala Suplementaria de Protección y Defensa” y evalúa 8 actividades con el fin de aportar información sobre el desarrollo de planes de apoyo individualizados. Las actividades que se evalúan son: defenderse ante los demás, manejar dinero y finanzas personales, protegerse a sí mismo de la explotación, ejercer responsabilidades legales, pertenecer a y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda, obtener servicios legales, hacer elecciones y tomar decisiones y defender a otros (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, 2007).

La tercera sección es llamada “Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual” y evalúa las necesidades de apoyo relacionadas con 15 condiciones médicas y 12 problemas de conducta, esto es relevante ya que un postulado subyacente en la SIS es que la presencia de ciertas condiciones médicas y problemas de conducta predicen que, con el paso del tiempo, la persona necesitará cada vez más apoyo. Los aspectos evaluados por esta sección son importantes para determinar el plan de necesidad de apoyo y para detectar casos en los que el “Índice de Necesidades de Apoyo” pueda estar subestimando el nivel real de necesidades de la persona (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, 2007b).

Una vez terminada la aplicación y calificación de la prueba, se procederá a establecer junto con los cuidadores y prestadores de apoyo, una planificación para dotar a la persona con discapacidad de los apoyos requeridos evitando dejar áreas sin atención o brindar apoyos innecesarios. La escala también prevee revisiones periódicas para, de ser posible, retirar los

apoyos que se vuelvan innecesarios producto del desarrollo del sujeto (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo , 2007).

Con la aplicación de ABAS II y SIS se tendrá suficiente información sobre las habilidades adaptativas, lo que permitirá establecer con claridad la presencia o no de dificultades en este criterio para la consideración de una discapacidad intelectual, por lo que el siguiente paso a seguir será evaluar las habilidades intelectuales.

#### 3.4.4. Evaluación de las Habilidades Intelectuales

A pesar de lo sostenido previamente sobre la evaluación desde el modelo médico-biológico, que sobreestima esta parte de la evaluación hasta el punto de volverla el único paso, es innegable que se debe llevar a cabo una evaluación completa del área intelectual, sin embargo el enfoque bajo el cual se realizara marcará una diferencia sustancial.

Para este cambio de enfoque en el área intelectual, habrá que tener en cuenta que el concepto de inteligencia entendido como una globalidad debe sustituirse por enfoques más amplios como el de las inteligencias múltiples. El concepto de inteligencias múltiples desarrollado por Howard Gardner es útil entre otras consideraciones debido a que para su desarrollo se recurrió a insumos como la comprensión del desarrollo heterogéneo de la inteligencia de las personas con discapacidad intelectual, problemas de aprendizaje, autistas e idiot savants (Gardner, 1993).

Así, Gardner (2001) define a la inteligencia como la habilidad necesaria para resolver problemas o para elaborar productos que son de importancia en un contexto cultural o en una comunidad determinada y también sostiene que sólo si ampliamos y reformulamos nuestra idea de lo que cuenta como intelecto humano, podremos diseñar formas más apropiadas de evaluarla y educarla.

Para ser consecuente con la formulación de Gardner debemos entender que todas las personas son capaces de conocer el mundo a través de los diferentes tipos de inteligencia que poseen y desarrollan. Él plantea inicialmente 8 áreas o inteligencias, que si bien reconoce como insuficientes, son las más generales que permiten un análisis introductorio, ellas son: inteligencia del lenguaje, del análisis lógico-matemático, de la representación espacial, del pensamiento musical, del uso del cuerpo para resolver problemas o hacer cosas, de una

comprensión de los demás individuos y de una comprensión de nosotros mismos (Gardner, 2001).

También sostiene que los individuos se diferencian en la intensidad de estas inteligencias y en las formas en las que recurren a ellas y las combinan para llevar a cabo diferentes labores, para solucionar diversos problemas y progresar en distintos ámbitos (Gardner, 1993).

Desde este planteamiento es importante saber que en una persona con discapacidad intelectual encontraremos inteligencias sumamente afectadas conviviendo con otras con un desarrollo adecuado o incluso excepcional. Solamente en casos de discapacidades profundas todas las inteligencias se verán afectadas. Por lo tanto una de las características que buscaremos es precisamente el desarrollo heterogéneo (Gardner, 2001).

Encontrar tanto las áreas de afectación como las de mayor desarrollo no solo nos acerca a la posibilidad de confirmar la presencia de una discapacidad, sino también permite establecer caminos de acción que aprovechen el potencial encontrado y busquen la habilitación en las áreas afectadas.

Para tener un amplio rango en la evaluación de la discapacidad intelectual se deberá combinar algunas pruebas, la primera de ellas, ya descrita previamente en este trabajo, es la escala de inteligencia de Wechsler con la particularidad de que no la usaremos para determinar un CI global que sirva como criterio diagnóstico, la usaremos para detectar los puntos fuertes y débiles de la inteligencia clásica asociada con el éxito escolar (Fundación EINA, 2014).

A continuación utilizaremos una prueba que puede parecer similar a las escalas Wechsler y que también nos podría entregar un valor de CI pero que cuenta con una fundamentación distinta y es capaz de evaluar áreas complementarias. Esta prueba es el “Cuestionario de Madurez Neuropsicológica Infantil” conocido como CUMANIN o el “Cuestionario de Madurez Neuropsicológica Escolar” conocido como CUMANES, ambos difieren en el rango de edad para el cual fueron desarrollados.

Dichos cuestionarios permiten valorar de un modo extenso el desarrollo cognitivo dividiéndolo en seis dominios diferentes que son: lenguaje, visopercepción, función ejecutiva, memoria, ritmo y lateralidad. Los cuestionarios tratan de relacionar en todo momento los resultados obtenidos con el funcionamiento cerebral entendiéndolo como centro responsable de la actividad mental superior (Portellano, Mateos y Martínez, 2012).

Los cuestionarios de madurez neuropsicológica también nos entregan áreas de fortaleza y debilidad de la persona evaluada lo que permite una mayor claridad en la planificación de los apoyos y terapias requeridas.

Al no buscar los resultados numéricos de las escalas Weschler, CUMANES o CUMANIN, quedará a criterio del evaluador determinar si en base a los datos obtenidos se puede sostener que existe un déficit intelectual capaz de generar dificultad para resolver los problemas típicos de la vida diaria para la edad y contexto cultural y social del evaluado.

### **3.5. Determinar la Presencia de una Discapacidad Intelectual.**

Una vez concluida la evaluación de la persona de la cual se sospechaba la presencia de una discapacidad intelectual se deberá reunir todos los datos recabados y determinar la presencia de una discapacidad intelectual ciñéndose al concepto que la define, esto es existencia de limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales, y prácticas (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, 2007).

Solo si el evaluador encuentra déficit en todas y cada una de las pruebas aplicadas, esto es: ABAS II, SIS, WAIS o WISC o WPPSI y CUMANES o CUMANIN y ratifica que dichas dificultades se evidencian en la vida diaria gracias a los datos aportados por los padres e informes previos, podrá sostener con seguridad que existe una discapacidad intelectual.

El evaluador deberá tener especial cuidado en los casos en que se encuentre déficits en la evaluación realizada pero los mismos no sean corroborados por padres y maestros ya que en estos casos es común una falta de compromiso y dedicación del evaluado con el proceso o un vínculo inadecuado entre evaluador y evaluado.

En este punto es vital la experiencia del evaluador, ya que si bien existen datos objetivos que lo guíen, la interpretación de dichos datos es subjetiva. La interpretación de los datos obtenidos previamente no solo permite al evaluador señalar la presencia de la discapacidad intelectual sino determinar el grado de afectación de la misma.

Como se sostuvo previamente uno de los objetivos del proceso de evaluación debe ser convertirse en el primer paso para una futura intervención, por lo que de encontrarse una discapacidad intelectual se deberá seguir con una evaluación del medio en el cual se desenvuelve la persona evaluada.

### **3.6. Evaluación del medio**

Una vez determinada la presencia de una discapacidad y con el objetivo de definir un adecuado programa de intervención se debe empezar por conocer los recursos con los que se cuenta, los que se pueden crear y el apoyo del medio o comunidad donde se desenvuelve la persona con discapacidad.

#### **3.6.1. Análisis de Recursos Existentes**

Para conocer los recursos con los que se cuenta es necesario indagar con los cuidadores primarios sobre el entorno y conocer de antemano sobre la disponibilidad y ubicación de las instituciones prestadoras de servicio, con ese fin existen dos herramientas útiles: el mapa de recursos de la Secretaría Técnica de Discapacidades SETEDIS disponible en su plataforma virtual en [www.setedis.gob.ec](http://www.setedis.gob.ec) y el Directorio de Instituciones Prestadoras de servicio del Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades CONADIS disponible en sus instalaciones.

Ambas herramientas nos permiten consultar las instituciones disponibles para cada tipo de discapacidad y nos brindan una breve descripción de los servicios prestados, sin embargo para mejores resultados es necesario que quien realice la evaluación se familiarice con datos completos de las instituciones más importantes y con resultados relevantes en el manejo de la discapacidad intelectual.

#### **3.6.2. Creación de Ajustes Razonables**

Para conocer los recursos que se pueden crear es necesario recurrir al concepto de “Ajustes Razonables” propuesto por la Convención de Naciones Unidas que lo define como:

... las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de

condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (Organización de las Naciones Unidas, 2006: 5).

Llevar a cabo los Ajustes Razonables para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad es una obligación de los Estados, por lo que el evaluador deberá conocer qué medidas pueden ser exigidas por la persona con discapacidad y su familia para gozar de las mismas oportunidades. Adicionalmente la Ley Orgánica de Discapacidad coloca a las personas con discapacidad intelectual como un grupo de atención prioritaria lo que también obliga a la administración pública nacional y local a generar las condiciones necesarias (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012) (Organización de las Naciones Unidas, 2006).

Entre los recursos que pueden ser generados como “Ajustes Razonables” se encuentran: educación inclusiva que incluya adaptaciones curriculares y atención individualizada por parte de los Centros de Diagnóstico y Orientación Psicopedagógica CEDOPS del Ministerio de Educación, becas para instituciones particulares que den los mismos servicios en los casos en que no exista oferta pública, eliminación de barreras arquitectónicas, atención de salud preferencial, ayudas técnicas, etc. (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012).

El profesional que realice la evaluación podrá sugerir a la familia de la persona con discapacidad intelectual los ajustes razonables que se pueden conseguir para lo cual deberá estar al tanto de la normativa legal y las instituciones encargadas de llevarlas a cabo.

### 3.6.3. Rehabilitación Basada en la Comunidad

Si bien los Ajustes Razonables son medidas que favorecen la creación de recursos para la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, es necesario saber que su ejecución no siempre se concreta y en los casos que lo hace, al depender del aparataje público, requiere normalmente de un tiempo extenso y presión constante de la familia (Pelaia, 2013). Debido a esta dificultad, presente en la mayoría de los países, la Organización Mundial de la Salud, y posteriormente todos los organismos de la

Organización de las Naciones Unidas, proponen la creación de programas de Rehabilitación Basada en la Comunidad o RBC.

La Rehabilitación Basada en la Comunidad se define como:

Una estrategia para el desarrollo inclusivo basado en la comunidad que tiene en cuenta los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por ejemplo, la no discriminación y la necesidad de incluir a todas las personas con discapacidad en las iniciativas de desarrollo (Organización Mundial de la Salud, 2012).

La RBC ha cambiado el enfoque de prestación de servicios de un modelo clásicamente orientado a un solo sector ya sea salud o educación a un enfoque multisectorial, y basado en derechos. Según el Documento de Posición Conjunta de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), y la Organización Mundial de la Salud (OMS) los objetivos de RBC son:

- Asegurar que las personas con discapacidad puedan maximizar sus habilidades físicas y mentales, acceder a servicios regulares y oportunidades, y llegar a ser contribuyentes de la comunidad y de la sociedad en general.
- Activar a las comunidades para promover y proteger los derechos humanos de las personas con discapacidad a través de cambios en la comunidad, por ejemplo, eliminando barreras de participación (Organización Mundial de la Salud, 2012: 5).

Para planificar adecuadamente las medidas de RBC, la OMS ha generado guías que deben ser conocidas por el evaluador para sugerir las medidas que se deban tomar, las mismas son documentos públicos que pueden ser descargados de <http://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/es/> y tienen como objetivos los siguientes:

- Brindar orientación sobre cómo desarrollar y fortalecer los programas de la RBC;
- Promover la RBC como una estrategia para un desarrollo inclusivo basado en la comunidad;

- Apoyar a los interesados a satisfacer las necesidades básicas y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias;
- Motivar a los interesados para facilitar el fortalecimiento de las personas con discapacidad y sus familias (Organización Mundial de la Salud, 2014).

Los recursos existentes, los ajustes razonables y la rehabilitación basada en la comunidad son medidas que deben ser ampliamente conocidas por el evaluador ya que de ese conocimiento dependerá la calidad de información entregada a la familia y la planificación de las medidas de atención.

### **3.7. Devolución de Información**

Una vez concluido el proceso de evaluación el evaluador deberá entregar la información recabada a los padres o cuidadores primarios, sin embargo en los casos en los que se ha detectado una discapacidad intelectual dar la noticia a la familia tiene implicaciones que se deben revisar.

La noticia de una discapacidad intelectual tiene efectos emocionales y cognitivos profundos e inaugura un período de cambios de gran complejidad en el orden afectivo, educativo, laboral y económico por lo que los evaluadores no deben únicamente dar información sobre el proceso sino también informar sobre los derechos que les asisten, los recursos y apoyos disponibles, estructurar un plan de acción, informar sobre lugares de remisión, necesidad de pruebas complementarias, etc., pero sobre todo contener a la familia (Pelaia, 2013).

Dar la información de una manera adecuada entendiendo y respetando el proceso de la familia servirá para favorecer la acogida de los niños con discapacidades en el núcleo familiar y evitar el doble hándicap que podría suponer su rechazo, abandono o institucionalización (Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, M., Millá, M., Pegenaute, F. y Poch, M., 2012).

La información proporcionada en este momento es comúnmente asociada por los padres con emociones negativas, generalmente de gran intensidad, llegando a manifestarse de esta manera en el 93% de las ocasiones, únicamente un 4% de los padres refieren haber recibido la noticia con tranquilidad y un 3% de una forma positiva. Las emociones negativas percibidas en el momento de la primera noticia han sido catalogadas en cuatro grupos:

sentimiento de pérdida y dolor, de incertidumbre y amenaza, de conmoción y de impotencia (Ponte, et al., 2012).

Por este motivo se ha establecido una serie de recomendaciones que se deben de seguir, entre ellas destacan:

- La noticia debe darse siempre en persona y en un sitio que permita una situación de intimidad a la familia.
- Para recibir la primera noticia, los padres quieren estar juntos o sentirse acompañados por alguien de su entera confianza, con quien puedan compartir sus sentimientos.
- Dar la posibilidad de hacer preguntas.
- Derivar hacia servicios de atención temprana (Ponte, et al., 2012).

Si se sigue estas normas es más probable que el momento tenga una carga menos negativa para los padres y eso permita iniciar los procesos de atención con una mejor predisposición y conseguir mejores resultados (Pelaia, 2013).

## **4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

### **4.1. Conclusiones**

Al concluir el estudio de la evaluación de la discapacidad intelectual y en base a los conocimientos adquiridos se pueden plantear varias conclusiones importantes.

La primera de ellas es la validación de la pertinencia del uso de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como referente de esta investigación, ya que como se ha sostenido a lo largo de la disertación, es el modelo universalmente aceptado para discutir cualquier tema que tenga relación con la discapacidad en la actualidad.

Los avances propuestos y la aplicación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad permitirán en el mediano y largo plazo la inclusión de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones y pleno ejercicio de sus derechos; sin embargo de esto y a pesar de que Ecuador ha suscrito y ratificado la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, su aplicación no es aún la adecuada, lo cual se evidencia en la designación del Ministerio de Salud como único organismo competente para la calificación de la condición de discapacidad, tarea que es ejecutada desde el modelo médico-biológico, lo que representa en la actualidad una de las mayores violaciones a los derechos de las personas con discapacidad.

También es preciso concluir que es necesario establecer una diferenciación entre el concepto de enfermedad y el de discapacidad, ya que la discapacidad debe ser entendida como una condición permanente que afecta la forma de interactuar y participar plenamente en la sociedad debido a limitaciones físicas, sensoriales o intelectuales que no logran ser compensadas por la sociedad en base a apoyos o políticas de diseño universal. Esta condición puede presentarse en una persona que goce de un excelente estado de salud.

Esta diferenciación nos permite poner fin a la idea de rehabilitación de una discapacidad en base únicamente a esfuerzos terapéuticos individuales que busquen la recuperación del sujeto que presenta la condición de discapacidad, y permite incorporar el trabajo multidisciplinario de creación de apoyos y desarrollo de habilidades funcionales en base a diseño universal y rehabilitación basada en la comunidad.

Además se puede concluir que la evaluación de la discapacidad intelectual desde el modelo médico sobreestima el concepto de Coeficiente Intelectual y lo coloca erróneamente como único elemento para declarar la presencia de una discapacidad intelectual, contradiciendo incluso la definición de discapacidad intelectual. Simultáneamente se puede concluir, en base al estudio de las pruebas de medición de Coeficiente Intelectual, que ellas no están diseñadas para evaluar la discapacidad intelectual y no son válidas con esta población ya que ninguna de ellas ha sido estandarizada con personas con esta condición.

Por las razones antes expuestas, la evaluación de las habilidades intelectuales debe hacerse dejando de lado el criterio de CI para dar paso a la comprensión del potencial intelectual como una dimensión con desarrollo heterogéneo y multideterminado, que determina la capacidad de resolver problemas en un contexto cotidiano.

Se concluye también que un protocolo adecuado de evaluación de la discapacidad intelectual debe considerar por lo menos cinco procesos básicos, ellos son: una entrevista con los padres o tutores de la persona a evaluar, la revisión de informes previos que complementen los datos aportados por los cuidadores primarios, la evaluación las habilidades intelectuales, conductas adaptativas y necesidad de apoyos del evaluado, la observación y evaluación del nivel de inclusión generado por el ambiente y comunidad donde se desarrolla el evaluado y la entrega de las conclusiones a las que llega el evaluador, recomendaciones generales para los padres y un curso de acción para el apoyo en el caso de encontrar una discapacidad intelectual.

Una de las mayores dificultades en la ejecución de este protocolo para la evaluación de la discapacidad intelectual reside en los escasos recursos para la evaluación de las habilidades adaptativas y la necesidad e intensidad de apoyo, sin embargo la investigación permitió conocer la existencia de baterías desarrolladas con ese fin, de entre ellas el Sistema para la Evaluación de la Conducta Adaptativa y las Escalas de Intensidad de Apoyos son las que tienen una mayor validez y aplicabilidad.

Finalmente la investigación realizada nos permite concluir que la evaluación de la discapacidad intelectual debe ser no solo un procedimiento diagnóstico sino permitir el establecimiento de planes de acción para la atención integral de la persona con discapacidad, para lo cual es necesario realizar un análisis de los recursos terapéuticos existentes, la creación de ajustes razonables y los criterios de rehabilitación basada en la comunidad.

## **4.2. Recomendaciones**

Los profesionales interesados en participar en los procesos de evaluación de la discapacidad intelectual deberían buscar alternativas de formación que incluyan el conocimiento profundo de temas como: desarrollo infantil, derechos humanos, psicofarmacología, educación especializada, manejo de baterías de evaluación y atención integral de la persona con discapacidad intelectual.

Es recomendable que el Ministerio de Salud como ente encargado de la calificación de la condición de discapacidad revise sus políticas para el proceso, con el fin de que las alinee con la normativa presente en la Convención de Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La formación del Psicólogo Clínico debería incluir un mayor énfasis en el conocimiento de la discapacidad intelectual y su abordaje debido a la creciente demanda de atención de este grupo poblacional catalogado como de atención prioritaria.

## 5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### Libros

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* Arlington: Autor.
- Aragón, L., y Silva, A. (2002). *Fundamentos Teóricos de la Evaluación Psicológica*. México: Pax.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2012). *Ley Orgánica de Discapacidades*. Quito: Autor.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. (2007). *Guía para la Entrevista a Personas con Discapacidad*. Madrid: TEA ediciones.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. (2007b). *Escala de Intensidad de Apoyo*. Madrid: TEA ediciones.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (1995). *DSM-IV: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Barcelona: Masson.
- Astorga, L. (2007). *Guía Básica para Comprender y Utilizar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Managua: Ministerio Británico para el Desarrollo.
- Berk, L. (1998). *Desarrollo del Niño y Adolescente*. Madrid: Prentice Hall.
- Cabeza, L. (2013). *Estudio Longitudinal sobre los Estudiantes con Discapacidad de la Universidad de Castilla – La Mancha*. Cuenca: Universidad de Castilla – La Mancha.
- Cohen, R., y Swerdlik, M. (2006). *Pruebas y Evaluación Psicológicas. Introducción a las Pruebas y a la Medición*. México: Mc Graw Hill Interamericana.
- Consejo General de Colegios de Psicólogos. (2011). *Evaluación de las Escalas MPR*. Barcelona: Autor.
- Di Nasso, P. (2004). *Mirada Histórica de la Discapacidad*. Palma de Mayorca: Fundación Cátedra Iberoamericana.
- Eysenck, H. (1983). *Estructura y Medición de la Inteligencia*. Barcelona: Herder.
- Gardner, H. (1993). *Inteligencias Múltiples. La Teoría en la Práctica*. Barcelona: Paidós.
- Gardner, H. (2001). *Estructuras de la Mente. La Teoría de las Inteligencias Múltiples*. Bogotá: Fondo de cultura económica.
- Gokiert, R., Georgis, R., Tremblay, M., Krishnan, V., Vandenberghe, C., y Lee, C. (2014). *Evaluating the Adequacy of Social-Emotional Measures in Early Childhood*. Journal of Psychoeducational Assessment.
- Gómez, V. (2005). *La Anomia para las Personas con Discapacidad*. Puebla: Universidad de las Américas Puebla.
- González, J. (2003). *Discapacidad Intelectual. Concepto, Evaluación e Intervención Psicopedagógica*. Madrid: CCS.
- Harrison, P., y Oakland, T. (2013). *ABAS II Uso Clínico e Interpretación*. Madrid: TEA ediciones.
- Harrison, P., y Oakland, T. (2013b). *Sistema para la Evaluación de la Conducta Adaptativa ABAS II. Manual*. Madrid: TEA ediciones.
- Inzúa, V. (2001). *Una Consciencia Histórica y Discapacidad*. México: Nueva Época.

- López, E. (2012). *Conceptualización y Aspectos Explicativos de los TEA*. Puebla: Comunidad Autista Surgiendo.
- Medina, M. (2010). *Evaluación de la Conducta Adaptativa de las Personas con Discapacidad Intelectual. Valoración y Usos de la Escala ABS-RC: 2*. Burgos: Universidad de Burgos.
- Organización de las Naciones Unidas. (1971) *Declaración de los Derechos del Deficiente Mental*. Nueva York: Autor.
- Organización de las Naciones Unidas. (1975) *Declaración de los Derechos de los Impedidos*. Nueva York: Autor.
- Organización de las Naciones Unidas. (1982) *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*. Nueva York: Autor.
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: Autor.
- Organización Mundial de la Salud. (2012). *Guías para la RBC como Herramienta para el Desarrollo Inclusivo basado en la Comunidad*. Bruselas: Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo.
- Organización Mundial de la Salud. (2012b). *Guías para la RBC. Folleto Complementario*. Nueva York: Autor.
- Ortiz, N. (1999). *Escala Abreviada de Desarrollo*. Bogotá: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.
- Palacios, A. (2008). *El Modelo Social de Discapacidad: Orígenes, Caracterización y Plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial CINCA.
- Pérez, J. (2012). *Psicología del Desarrollo en la Edad Infantil*. Palma de Mallorca: Universidad de las Islas Baleares.
- Plake, B., Spies, R. y Murphy, L. (2005). *Decimosexto Anuario de Medición Mental*. Lincoln: Instituto Buros.
- Portellano, J., Mateos, R. y Martínez, M. (2012). *Cuestionario de Madurez Neuropsicológica Escolar*. Madrid: TEA ediciones.
- Portillo, R. (2004). *Discapacidad Intelectual y Necesidades Educativas Especiales Asociadas: Retraso Mental Ligero frente a Retraso Límite*. Málaga: Universidad de Málaga.
- Portuondo, J. (1976). *Escala de Wechsler – Bellevue (su enfoque clínico)*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Raven, J. (1951). *Test de Matrices Progresivas*. Buenos Aires: Paidós.
- Salvia, J., e Ysseldyke, J. (1981). *Evaluación en la Educación Especial*. México: Manual Moderno.
- Wechsler, D. (1955). *WAIS Test de Inteligencia de Wechsler para Adultos*. TEA Ediciones.
- Wechsler, D. (1982). *Escala de Inteligencia Wechsler para Niños*. Madrid: TEA Ediciones.

## Revistas

- Alarcón, J. y Sepúlveda, M. (2014). La Conducta Adaptativa como Criterio Diagnóstico de Discapacidad Intelectual en Estudiantes de Chile. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, (187-199).
- Céspedes, G. (2005). La Nueva Cultura de la Discapacidad y los Modelos de Rehabilitación. *Aquichán*, (108-113).
- Ferreira, A., Almeida, L., Prieto, G. y Guisande, M. (2012). Memoria e Inteligencia: Interdependencia en Función de los Procesos y Contenidos de las Tareas. *Universitas Psychologica*, (455-467).
- Guzmán, F. (2012). El Binomio Discapacidad-Enfermedad: Un Análisis Crítico. *Revista Internacional de Humanidades Médicas*, (61-71).
- Jeldres, E., Devilat, M., Peralta, S. y Gómez, V. (2010). Comorbilidad en Niños con Epilepsia. *Revista Chilena de Epilepsia*, (30-40).
- Mercader, J. (2004). Concepto y Concepciones de la Dependencia. *Relaciones Laborales. Revista Crítica de Teoría y Práctica*, (67-96).
- Montero, D., & Lagos, J. (2011). Conducta Adaptativa y Discapacidad Intelectual: 50 Años de Historia y su Incipiente Desarrollo en la Educación en Chile. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, (345-361).
- Padilla, A. (2010). Discapacidad: Contexto, Concepto y Modelos. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (381-414).
- Peña, A. (2004). Teorías de la Inteligencia y Superdotación. *Aula Abierta*, (23-38).
- Peñas, O. (2013). Referentes Conceptuales para la Comprensión de la Discapacidad. *Revista Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia*, (150-155).
- Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, M., Millá, M., Pegenaute, F. y Poch, M. (2012). Estudio sobre los Procedimientos Profesionales, las Vivencias y las Necesidades de los Padres cuando se les Informa de que su Hijo tiene una Discapacidad o un Trastorno del Desarrollo. La primera Noticia. *Rev Neurol*, (3-9).
- Sanz, Y., Guijarro, T. y Sánchez, V. (2007). Inventario de Desarrollo de Battelle como Instrumento de Ayuda Diagnóstica en el Autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, (303-317).
- Schalock, R., Luckasson, R. y Shogren, K. (2007). El Nuevo Concepto de Retraso Mental: Comprendiendo el Cambio al Término Discapacidad Intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, (5-20).
- Snell, M. y Luckasson, R. (2010). Características y Necesidades de las Personas con Discapacidad Intelectual que tienen CI Altos. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, (7 – 27).
- Verdugo, M., Ibariez, A. y Arias, B. (2007). La Escala de Intensidad de Apoyos (sis), Adaptación Inicial al Contexto Español y Análisis de sus Propiedades Psicométricas. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, (5-16).

## Documentos Electrónicos

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (s.f.). *Frequently Asked Questions on Intellectual Disability*. Recuperado de <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition/faqs-on-intellectual-disability#.UsnZ0dLuLzI>

- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. (2012). *Escala Diagnóstica de Conducta Adaptativa*. Recuperado de <http://aaidd.org/intellectual-disability/diagnostic-adaptive-behavior-scale#.U3fPJdJ5OSp>
- Blanco, A. (2014). *20 Minutos*. Recuperado de <http://www.20minutos.es/noticia/468927/0/pablo/pineda/entrevista/>
- Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. (s.f.). *Evaluación Del Test WISC IV*. Recuperado de <https://www.cop.es/uploads/PDF/WISC-IV.pdf>
- Creacesible. (s.f.). *Fácil Lectura*. Recuperado de <http://www.facillectura.es/>
- Frances, A. (2014). *El Impacto del DSM en la Práctica de la Salud Mental y la Investigación*. Recuperado de <http://www.psychologytoday.com/blog/dsm5-in-distress/201212/dsm-5-is-guide-not-bible-ignore-its-ten-worst-changes>
- Galván, S., y Cárdenas, E. (23 de Octubre 2013). *Blog de la revista Nexos*. Recuperado de <http://eljuegodelacorte.nexos.com.mx/?p=3297>
- García, I. (2006). <http://www.excepcionales.cl/>. Recuperado de [http://www.excepcionales.cl/publicaciones/pdf/3\\_Articulos\\_SitioWeb\\_Excepcionales.pdf](http://www.excepcionales.cl/publicaciones/pdf/3_Articulos_SitioWeb_Excepcionales.pdf)
- González, M. (2014). *Modelos Teóricos e Investigación en el Ámbito de la Discapacidad. Hacia la Incorporación de la Experiencia Personal*. Recuperado de [http://www.uclm.es/varios/revistas/docenciaeinvestigacion/pdf/numero6/Modelos\\_Discapacidad.doc](http://www.uclm.es/varios/revistas/docenciaeinvestigacion/pdf/numero6/Modelos_Discapacidad.doc)
- Grupo SIPSE. (2013). <http://sipse.com>. Recuperado de <http://sipse.com/mexico/corte-avala-restituir-derechos-a-joven-autista-56661.html>
- Hahn, H. (2013). *El Muro Social: En las Deficiencias y Discapacidades que nos Demandan Respuestas*. Recuperado de <http://www.buenastareas.com/ensayos/El-Muro-Social/2643306.html>
- Hernández, R. (2013). *Antropología de la Discapacidad y la Dependencia*. Recuperado de <http://www.peritajemedicoforense.com/RHERNADEZ.htm>
- Manual Moderno. (2014). Recuperado de <http://www.manualmoderno.com/detalle2.php?idprueba=9707291877>
- MedlinePlus. (2014). *MedlinePlus*. Recuperado de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/disabilities.html>
- Ministerio de Salud Pública. (2014). *Dirección Nacional de Discapacidades – DND*. Recuperado de <http://www.salud.gob.ec/direccion-nacional-de-discapacidades/>
- Motto, A. (2014). *Los Cristianos y los Derechos Humanos*. Recuperado de [http://www.uca.edu.ar/uca/common/grupo24/files/Motto\\_DH.pdf](http://www.uca.edu.ar/uca/common/grupo24/files/Motto_DH.pdf)
- Museo Estadounidense Conmemorativo del Holocausto. (2014). *United States Holocaust Memorial Museum*. Recuperado de <http://www.ushmm.org/outreach/es/article.php?ModuleId=10007683>
- Oficina Regional para América del Sur del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (s.f.). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de <http://acnudh.org/2011/12/hoja-informativa-convencion-internacional-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad/>

- Organización de las Naciones Unidas. (2014). *Definiciones de Términos Fundamentales en la Colección de Tratados de las Naciones Unidas*. Recuperado de <http://www.un.org/es/treaty/untc.shtml>
- Organización de las Naciones Unidas. (s.f.). *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*. Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/diswps01.htm#A>
- Organización de las Naciones Unidas. (s.f.). *Declaración de los Derechos de los Impedidos*. Recuperado de [http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/integracion/ares\\_3477xxx.htm](http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/integracion/ares_3477xxx.htm)
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Guía para la Rehabilitación basada en la Comunidad (RBC)*. Recuperado de <http://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (s.f.). *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Peláez, A. (2008). *Existen Situaciones Inadmisibles de Vulneración de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de [http://www.consumer.es/web/es/solidaridad/derechos\\_humanos/2008/11/15/181446.php](http://www.consumer.es/web/es/solidaridad/derechos_humanos/2008/11/15/181446.php)
- Prado, A. (2014). *Secretaría Ejecutiva de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe*. Recuperado de <http://lgdata.s3-website-us-east-1.amazonaws.com/docs/2267/756293/AntonioPrado-Discurso14mayo.pdf>
- Robledo, J. (2014). *Secretaría de Relaciones Exteriores*. Recuperado de [http://www.sre.gob.mx/csocia\\_viejo/contenido/disc/2008/apr/disc\\_020.html](http://www.sre.gob.mx/csocia_viejo/contenido/disc/2008/apr/disc_020.html)
- Rosselli, M., Matute, E., Ardila, A. y Ostrosky, F. (2007). *Evaluación Neuropsicológica Infantil (ENI)*. México: Manual Moderno. Recuperado de <http://psy2.fau.edu/~rosselli/NeuroLab/pdfs/revision.pdf>
- Servicio Nacional de Salud del Reino Unido. (2014). *La Controversia sobre el DSM-5: Nueva Guía de la Salud Mental*. Recuperado de <http://www.nhs.uk/news/2013/08august/Pages/controversy-mental-health-diagnosis-and-treatment-dsm5.aspx>
- Silva, L. (2008). *Prueba: Evaluación Neuropsicología Infantil (ENI)*. Recuperado de [http://www.humanas.unal.edu.co/psicometria/files/8213/7051/8367/Prueba\\_-\\_Evaluacin\\_Neuropsicologica\\_Infantil\\_ENI.pdf](http://www.humanas.unal.edu.co/psicometria/files/8213/7051/8367/Prueba_-_Evaluacin_Neuropsicologica_Infantil_ENI.pdf)
- Solsona, R. (2014). *ABC*. Recuperado de <http://www.abc.es/tv/20130911/abcipablo-pineda-piensa-positivo-201309111157.html>
- TEA Ediciones. (2014). <http://web.teaediciones.com>. Recuperado de <http://web.teaediciones.com/Inicio.aspx>
- Vázquez, J. (2013). *Discapnet. Programa Docente y de Difusión de la CIF*. Recuperado de <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/PDF/unidad2.pdf>

## Entrevistas

- Fundación EINA. (20 de Enero de 2014). *Sistematización de Evaluaciones Realizadas en el período 2009 - 2013*. (D. Salas, Entrevistador). Quito.
- Pelaia, L. (4 de Diciembre de 2013). *La Discapacidad Intelectual en el Ecuador*. (D. Salas, Entrevistador). Quito.

## **ANEXOS**



## **Anexo 1**

### **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (Documento A/37/51)**

Aprobado por Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982, de la Asamblea General de las Naciones Unidas

## **I. OBJETIVOS, ANTECEDENTES Y PRINCIPIOS**

### **A. Objetivos**

1. El propósito del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad es promover medidas eficaces para la prevención de la discapacidad y para la rehabilitación y la realización de los objetivos de igualdad y de plena participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo. Esto significa oportunidades iguales a las de toda la población y una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida resultante del desarrollo social y económico. Estos principios deben aplicarse con el mismo alcance y con la misma urgencia en todos los países, independientemente de su nivel de desarrollo.

### **B. Antecedentes**

2. A causa de deficiencias mentales, físicas o sensoriales, hay en el mundo más de 500 millones de personas con discapacidad, a las que se deben reconocer los mismos derechos y brindar iguales oportunidades que a todos los demás seres humanos. Con demasiada frecuencia, estas personas han de vivir en condiciones de desventaja debido a barreras físicas y sociales existentes en la sociedad, que se oponen a su plena participación. El resultado es que millones de niños y adultos del mundo entero arrastran a menudo una existencia marcada por la segregación y la degradación.

3. El análisis de la situación de las personas con discapacidad debe efectuarse dentro del contexto de distintos niveles de desarrollo económico y social y de diferentes culturas. Sin embargo, en todas partes, la responsabilidad fundamental de remediar las condiciones que conducen a la aparición de deficiencias y de hacer frente a las consecuencias de las discapacidades recae en los gobiernos. Esto no reduce la responsabilidad de la sociedad en general, ni de los individuos y organizaciones. Los gobiernos deben ser los primeros en despertar la conciencia de las poblaciones en cuanto a los beneficios que se obtendrían para los individuos y la sociedad con la inclusión de las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida social, económica y política. Los gobiernos deben velar también porque las personas que se ven en situación de dependencia debido a discapacidades graves tengan oportunidad de alcanzar niveles de vida iguales a los de sus conciudadanos. Las organizaciones no gubernamentales pueden prestar asistencia a los gobiernos de diversa manera, formulando las necesidades, sugiriendo soluciones adecuadas o proporcionando servicios complementarios a los proporcionados por los

gobiernos. La participación de todos los sectores de la población en los recursos financieros y materiales, sin omitir las zonas rurales de los países en desarrollo, podría ser muy importante para las personas con discapacidad, ya que podría traducirse en un aumento de los servicios comunitarios y en la mejora de las oportunidades económicas.

4. Podrían impedirse muchas deficiencias adoptando medidas contra la nutrición deficiente, la contaminación ambiental, la falta de higiene, la atención prenatal y postnatal insuficiente, las enfermedades transmisibles por el agua y los accidentes de toda clase. Mediante la expansión a nivel mundial de los programas de inmunización, la comunidad internacional podría lograr avances importantes contra las deficiencias causadas por la poliomielitis, el sarampión, el tétanos, la tos convulsiva, la difteria y, en menor grado, la tuberculosis.

5. En muchos países, los requisitos previos para el logro de las finalidades del Programa son el desarrollo económico y social, el suministro de servicios amplios a toda la población en la esfera humanitaria, la redistribución de los recursos y los ingresos económicos y el mejoramiento de los niveles de vida de la población. Es necesario realizar todos los esfuerzos posibles para impedir guerras que den lugar a devastación, catástrofe y pobreza, hambre, sufrimientos, enfermedades y deficiencias de gran número de personas y, por consiguiente, adoptar medidas a todos los niveles que permitan reforzar la paz y la seguridad internacionales, solucionar todas las controversias internacionales por medios pacíficos y eliminar todas las formas de racismo y discriminación racial en países en donde todavía existen. También sería conveniente recomendar a todos los Estados Miembros de las Naciones Unidas que utilicen al máximo sus recursos con fines pacíficos, incluidas la prevención de la discapacidad y la atención a las necesidades de las personas con discapacidad. Todas las formas de asistencia técnica que ayuden a los países en desarrollo a acercarse a estos objetivos pueden apoyar la ejecución del Programa. Con todo, el logro de esos objetivos requiere períodos prolongados de esfuerzos, durante los cuales es probable que aumente el número de personas con discapacidad. De no haber medidas correctoras eficaces, las consecuencias de la discapacidad añadirán obstáculos al desarrollo. Por tanto, es esencial que todas las naciones incluyan en sus planes de desarrollo general medidas inmediatas para la prevención de la discapacidad, para la rehabilitación de las personas con deficiencia y para la equiparación de las oportunidades.

### **C. Definiciones**

6. La Organización Mundial de la Salud, en el contexto de la experiencia en materia de salud, establece la distinción siguiente entre deficiencia, discapacidad y minusvalía. Deficiencia: Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Discapacidad: 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. Minusvalía: Una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales)» (1).

7. La minusvalía está, por consiguiente, en función de la relación entre las personas con discapacidad y su ambiente. Ocurre cuando dichas personas se enfrentan a barreras culturales, físicas o sociales que les impiden el acceso a los diversos sistemas de la

sociedad que están a disposición de los demás ciudadanos. La minusvalía es, por tanto, la pérdida o la limitación de las oportunidades de participar en la vida de la comunidad en igualdad con los demás.

8. Las personas con discapacidad no forman un grupo homogéneo. Por ejemplo, las personas con enfermedades o deficiencias mentales, visuales, auditivas o del habla, las que tienen movilidad restringida o las llamadas deficiencias médicas: todas ellas se enfrentan a barreras diferentes, de índole diferente y que han de superarse de maneras diferentes.

9. Las definiciones siguientes se han formulado desde el anterior punto de vista. Las medidas de acción pertinentes propuestas en el Programa de Acción Mundial se definen como de prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades.

10. Prevención significa la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales (prevención primaria) o a impedir que las deficiencias, cuando se han producido, tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas.

11. La rehabilitación es un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencia alcance un nivel físico, mental y/o social funcional óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su propia vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o una limitación funcional (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales.

12. Equiparación de oportunidades significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad -tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo- se hace accesible para todos.

#### **D. Prevención**

13. La estrategia de prevención es fundamental para reducir la incidencia de la deficiencia y de la discapacidad. Los principales elementos de tal estrategia serán diversos, según el estado de desarrollo del país de que se trate, y son los siguientes:

a) Las medidas más importantes para la prevención de la deficiencia son: supresión de la guerra; mejora de la situación educativa, económica y social de los grupos menos favorecidos; identificación de los tipos de deficiencias y de sus causas dentro de zonas geográficas definidas; introducción de medidas de intervención específicas gracias a mejores prácticas de nutrición; mejora de los servicios sanitarios, servicios de detección temprana y diagnóstico; atención prenatal y postnatal; educación apropiada en materia de cuidado sanitario, incluida la educación de los pacientes y los médicos, planificación familiar, legislación y reglamentación; modificación de los estilos de vida; servicios de empleo selectivo; educación relativa a peligros ambientales; y estímulo a una mejor información y al fortalecimiento de familias y comunidades.

b) En la medida en que tiene lugar el desarrollo, se reducen antiguos peligros y surgen otros nuevos. Esta evolución de las circunstancias requiere cambios en la estrategia, tales

como programas de intervención en materia de nutrición, dirigidos a grupos determinados de la población que estén en mayor peligro debido a insuficiencia de vitamina A; mejor atención de salud para las personas de edad avanzada; formación y normativa para reducir los accidentes en la industria, en la agricultura, en la circulación viaria y en el hogar; lucha contra la contaminación ambiental y contra el uso y el uso indebido de las drogas y el alcohol; necesidad de prestar atención adecuada a la estrategia de la OMS de Salud para todos en el año 2000 mediante la atención primaria de salud.

14. Deben adoptarse medidas para detectar lo antes posible los síntomas y señales de deficiencia, seguidas inmediatamente de las medidas curativas o correctoras necesarias que puedan evitar la discapacidad o, por lo menos, producir reducciones apreciables de su gravedad, y que puedan evitar asimismo que se convierta en ciertos casos en una condición permanente. Para la detección temprana es importante asegurar una educación y orientación adecuadas de las familias y la prestación de asistencia técnica a las mismas por los servicios médicos y sociales.

## **E. Rehabilitación**

15. La rehabilitación suele incluir los siguientes tipos de servicios:

- a) Detección temprana, diagnóstico e intervención.
- b) Atención y tratamiento médicos.
- c) Asesoramiento y asistencia sociales, psicológicos y de otros tipos.
- d) Capacitación en actividades de auto cuidado, incluidos los aspectos de la movilidad, la comunicación y las habilidades de la vida cotidiana, con las disposiciones especiales que se requieran, por ejemplo, para las personas con deficiencia auditiva, visual o mental.
- e) Suministro de ayudas técnicas y de movilidad y otros dispositivos.
- f) Servicios auditivos especializados.
- g) Servicios de rehabilitación profesional (incluyendo orientación profesional, colocación en empleo abierto o protegido).
- h) Seguimiento.

16. En toda labor de rehabilitación hay que centrarse siempre en las aptitudes de la persona, cuya integridad y dignidad deben respetarse. Ha de prestarse la máxima atención al proceso normal de desarrollo y maduración de los niños con deficiencias. Deben ser utilizadas las capacidades para el trabajo y otras actividades de los adultos con discapacidad.

17. En las familias de las personas con discapacidad y en sus comunidades existen recursos importantes para la rehabilitación. Al ayudar a dichas personas se debe hacer todo lo posible para mantener unidas sus familias, de modo que puedan vivir en sus propias comunidades, y para apoyar a las familias y los grupos comunitarios que trabajan

en pro de este objetivo. Al planificar los programas de rehabilitación y de apoyo, es esencial tener en cuenta las costumbres y las estructuras de la familia y de la comunidad y fomentar su capacidad de respuesta ante las necesidades de las personas con deficiencias.

18. Siempre que sea posible, se deben proporcionar servicios para las personas con deficiencias dentro de las estructuras sociales, sanitarias, educativas y laborales existentes en la sociedad. Estas comprenden todos los niveles de la atención sanitaria; educación primaria, secundaria y superior; programas generales de capacitación profesional y colocación en puestos de trabajo; medidas de seguridad social y servicios sociales. Los servicios de rehabilitación tienen por objeto facilitar la participación de las personas con deficiencias en servicios y actividades habituales de la comunidad. La rehabilitación debe tener lugar, en la mayor medida posible, en el medio natural, apoyada por servicios basados en la comunidad y por instituciones especializadas. Han de evitarse las grandes instituciones. Cuando se requieran instituciones especializadas, éstas deben organizarse de tal modo que garanticen una reintegración pronta y duradera de las personas con discapacidad en la sociedad.

19. Los programas de rehabilitación deben concebirse de tal modo que permitan a las personas con deficiencias participar en el diseño y la organización de los servicios que ellas y sus familias consideren necesarios. El propio sistema debe proporcionar los procedimientos para la participación de las personas con discapacidad en la adopción de decisiones relativas a su rehabilitación. En el caso de las personas que no estén en condiciones de participar por sí mismas de forma adecuada en decisiones que afectan a sus vidas (como son, por ejemplo, las personas con deficiencias mentales graves), sus familiares, o representantes designados con arreglo a la ley, deberán participar en la planificación y en la adopción de decisiones.

20. Se deben intensificar los esfuerzos encaminados a crear servicios de rehabilitación integrados en otros servicios y facilitar el acceso a los mismos. Estos servicios no deben depender de equipo, materias primas y tecnología de costosa importación. Debe incrementarse la transferencia de tecnología entre las naciones, centrándola en métodos que sean funcionales y que estén en consonancia con las circunstancias.

## **F. Equiparación de oportunidades**

21. Para lograr los objetivos de igualdad y plena participación no bastan las medidas de rehabilitación orientadas hacia el individuo con deficiencias. La experiencia ha demostrado que es, en gran parte, el medio el que determina el efecto de una deficiencia o discapacidad sobre la vida diaria de la persona. Una persona se ve abocada a la minusvalía cuando se le niegan las oportunidades de que dispone en general la comunidad y que son necesarias para los aspectos fundamentales de la vida, incluida la vida familiar, la educación, el empleo, la vivienda, la seguridad económica y personal, la participación en grupos sociales y políticos, las actividades religiosas, las relaciones afectivas y sexuales, el acceso a instalaciones públicas, la libertad de movimientos y el estilo general de la vida diaria.

22. A veces, las sociedades se ocupan sólo de las personas que están en plena posesión de todas sus facultades físicas y mentales. Las sociedades deben reconocer que, pese a los esfuerzos que se hagan en materia de prevención, siempre habrá un número de

personas con deficiencias y discapacidades y que deben identificar y eliminar los obstáculos a la participación plena. Así, cuando es pedagógicamente factible, la enseñanza debe realizarse dentro del sistema escolar normal, el trabajo debe proporcionarse mediante empleo abierto, y la vivienda facilitarse en la misma forma que para la población en general. Todos los gobiernos deben procurar que los beneficios obtenidos gracias a los programas de desarrollo lleguen también a los ciudadanos con discapacidad. En el proceso de planificación general y en la estructura administrativa de todas las sociedades, deberían incorporarse medidas en este sentido. Los servicios especiales que pudieran necesitar las personas con discapacidad han de formar parte, siempre que sea posible, de los servicios generales de un país.

23. Lo dicho no se aplica solamente a los gobiernos. Todas las personas que tienen a su cargo algún tipo de empresa deben hacerla accesible a personas con discapacidad. Esto se refiere a entidades públicas de diversos niveles, a organizaciones no gubernamentales, a empresas y a individuos. Es aplicable también en el plano internacional.

24. Las personas con discapacidades permanentes que necesitan servicios de apoyo comunitario, ayudas técnicas y equipo que les permita vivir lo más normalmente posible, tanto en sus hogares como en la comunidad, deben tener acceso a tales servicios. Quienes viven con personas con discapacidad y les ayudan en sus actividades diarias deben también recibir apoyo, que les facilite el descanso y la distensión adecuados y oportunidades para desarrollar sus propias actividades.

25. El principio de la igualdad de derechos entre personas con y sin discapacidad significa que las necesidades de todo individuo son de la misma importancia, que estas necesidades deben constituir la base de la planificación social y que todos los recursos deben emplearse de tal manera que garanticen una oportunidad igual de participación a cada individuo. Todas las políticas relativas a la discapacidad deben asegurar el acceso de las personas con discapacidad a todos los servicios de la comunidad.

26. Así como las personas con discapacidad tienen derechos iguales, tienen también obligaciones iguales. Es su deber participar en la construcción de la sociedad. Las sociedades deben elevar el nivel de expectativas en lo que respecta a personas con discapacidad y movilizar así todos sus recursos para el cambio social. Esto significa, entre otras cosas, que a los jóvenes con discapacidad se les han de ofrecer oportunidades de carrera y formación profesional y no pensiones de retiro prematuro o asistencia pública.

27. De las personas con discapacidad se debe esperar que desempeñen su papel en la sociedad y cumplan sus obligaciones como adultos. La imagen de las personas con discapacidad depende de actitudes sociales basadas en factores diferentes, que pueden constituir la mayor barrera a la participación y a la igualdad. Solemos ver la discapacidad por el bastón blanco, las muletas, las ayudas auditivas y las sillas de ruedas, pero no a la persona. Es necesario centrarse sobre la capacidad de las personas con discapacidad y no en sus limitaciones.

28. En todo el mundo, las personas con discapacidad han empezado a unirse en organizaciones en defensa de sus propios derechos, para ejercer influencia sobre las instancias decisorias de los gobiernos y sobre todos los sectores de la sociedad. La función de esas organizaciones incluye abrir cauces propios de expresión, identificar necesidades, expresar opiniones sobre prioridades, evaluar servicios y promover el

cambio y la conciencia pública. Como vehículo de auto desarrollo, tales organizaciones proporcionan la oportunidad de desarrollar aptitudes en el proceso de negociación, capacidades en materia de organización, apoyo mutuo, distribución de información y, a menudo, aptitudes y oportunidades profesionales. Dada su vital importancia para el proceso de participación, es imprescindible que se estimule su desarrollo.

29. Las personas con deficiencia mental están empezando a reclamar cauces propios de expresión y a insistir en su derecho a participar en la adopción de decisiones y en su debate. Incluso los individuos con limitadas aptitudes de comunicación se han mostrado capaces de expresar su punto de vista. A este respecto, tienen mucho que aprender del movimiento de auto representación de personas con otras discapacidades. Este proceso debe ser estimulado.

30. Se debe preparar y divulgar información, a fin de mejorar la situación de las personas con discapacidad. Debe procurarse que todos los medios de información pública cooperen, presentando estas cuestiones al público y a los propios interesados de forma tal que se fomente la comprensión de las necesidades de éstos y se evite que prosperen los estereotipos y los prejuicios tradicionales.

#### **G. Principios adoptados dentro del Sistema de las Naciones Unidas**

31. En la Carta de las Naciones Unidas se concede importancia primordial a los principios de la paz, la reafirmación de la fe en los derechos humanos y las libertades fundamentales, la dignidad y el valor de la persona humana y la promoción de la justicia social.

32. En la Declaración Universal de Derechos Humanos se afirma el derecho de todas las personas, sin distinción alguna, al matrimonio, a la propiedad, a igual acceso a los servicios públicos, a la seguridad social y a la realización de los derechos económicos, sociales y culturales. Los Pactos Internacionales de Derechos Humanos (2), la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (3) y la Declaración de los Derechos de los Impedidos (4) dan expresión concreta a los principios contenidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos.

33. En la Declaración sobre Progreso Social y Desarrollo (5) se proclama la necesidad de proteger los derechos de las personas física y mentalmente menos favorecidas y de asegurar su bienestar y rehabilitación. Se garantiza a todos el derecho a trabajar y la oportunidad de hacer un trabajo útil y productivo.

34. Dentro de la Secretaría de las Naciones Unidas, diversas oficinas desarrollan actividades relacionadas con los mencionados principios, así como también con el Programa de Acción Mundial. Entre ellas figuran: la División de Derechos Humanos, el Departamento de Asuntos Económicos y Sociales Internacionales, el Departamento de Cooperación Técnica para el Desarrollo, el Departamento de Información Pública, la División de Estupefacientes y la Conferencia de las Naciones Unidas sobre Comercio y Desarrollo. Incumbe también un papel importante a las comisiones regionales: la Comisión Económica para África, en Addis Abeba (Etiopía), la Comisión Económica para Europa, en Ginebra (Suiza), la Comisión Económica para América Latina, en Santiago de Chile, la Comisión Económica y Social para Asia y el Pacífico, en Bangkok (Tailandia) y la Comisión Económica para Asia Occidental, en Bagdad (Irak).

35. Otras organizaciones y programas de las Naciones Unidas han adoptado enfoques, relacionados con el desarrollo, que son importantes para la aplicación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad. Entre estos enfoques se encuentran:

a) El mandato contenido en la Resolución 3405 (XXX) de la Asamblea General sobre Nuevas Dimensiones de la Cooperación Técnica, en la cual, entre otras cosas, encarga al Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo que tenga en cuenta la importancia de llegar a los sectores más pobres y más vulnerables de la sociedad, al responder a las solicitudes de ayuda de los gobiernos para satisfacer las necesidades más urgentes y críticas de tales sectores; dicha Resolución abarca los principios de la cooperación técnica entre países en desarrollo.

b) El principio del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) sobre servicios básicos para todos los niños y la estrategia, adoptada por el Fondo en 1980, para destacar el fortalecimiento de los recursos de la familia y la comunidad para ayudar a los niños con discapacidad en sus ambientes naturales.

c) El programa de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR), para refugiados con discapacidad.

d) El Organismo de Obras Públicas y Socorro de las Naciones Unidas para los Refugiados de Palestina en el Cercano Oriente (OOPS), que se preocupa, entre otras cosas, de la prevención de las deficiencias entre los refugiados de Palestina y la reducción de las barreras sociales y físicas a que hacen frente los miembros con discapacidad de la población de refugiados.

e) Los principios preconizados por la Oficina del Coordinador de las Naciones Unidas para el Socorro en Casos de Desastre, relativos a medidas concretas de previsión para tales situaciones y de prevención para las personas con discapacidad previa, así como para evitar deficiencias permanentes derivadas de lesiones o tratamiento recibido en el momento del desastre.

f) El Centro de las Naciones Unidas para los Asentamientos Humanos, que se ocupa de las barreras físicas y el acceso general al medio ambiente físico.

g) La Organización de las Naciones Unidas para el Desarrollo Industrial (ONUDI), cuyas actividades abarcan la producción de medicamentos esenciales para la prevención de la deficiencia, así como también de accesorios técnicos para las personas con discapacidad.

36. Los organismos especializados del sistema de las Naciones Unidas que se ocupan de promover, apoyar y desarrollar actividades sobre el terreno tienen un largo historial de labor en relación con la discapacidad. Los programas de prevención de la deficiencia, nutrición, higiene, educación de niños y adultos con discapacidad, capacitación profesional, colocación en puestos de trabajo, etc., representan un acervo de experiencia y de pericia que brinda oportunidades para futuros logros y, al mismo tiempo, hacen posible compartir esa experiencia con organizaciones gubernamentales y no gubernamentales que se ocupan de asuntos relativos a la discapacidad. Cabe citar:

a) La estrategia sobre necesidades básicas de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y los principios enunciados en la Recomendación núm. 99, de 1955, de dicha Organización, sobre rehabilitación profesional de las personas con discapacidad.

b) La importancia que atribuye la Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO) a la relación entre nutrición y deficiencia.

c) El principio de educación adaptada, recomendado por un grupo de expertos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), sobre educación de p personas con discapacidad, se ha visto reforzado por dos principios rectores de la Declaración Sundberg (6):

- Las personas con discapacidad deben recibir de la comunidad servicios adaptados a sus necesidades personales específicas.

- Mediante una descentralización y sectorización de servicios, las necesidades de las personas con discapacidad deben ser tenidas en cuenta y satisfechas dentro del marco de la comunidad a que pertenecen.

d) El programa de la Organización Mundial de la Salud Salud para todos en el año 2000 y el enfoque conexo de la atención primaria de salud, a través de los cuales los Estados miembros de la Organización Mundial de la Salud ya se han comprometido a trabajar en pro de la prevención de enfermedades y deficiencias que originen discapacidades. Asimismo, el concepto de atención sanitaria primaria, tal como fue elaborado por la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, celebrada en Alma -Ata en 1978, cuya aplicación a los aspectos sanitarios de la discapacidad se describe en la norma política correspondiente de la Organización Mundial de la Salud, aprobada por la Asamblea Mundial de la Salud en 1978.

e) La Organización de Aviación Civil Internacional (OACI) ha aprobado recomendaciones a los Estados contratantes respecto a facilidades de desplazamiento y suministro de servicios a los pasajeros con discapacidad.

f) El Comité Ejecutivo de la Unión Postal Universal (UPU) ha aprobado una recomendación por la que invita a las administraciones postales de todos los países a mejorar la accesibilidad a sus instalaciones para las personas con discapacidad.

## Anexo 2

### CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

#### Preámbulo

*Los Estados Partes en la presente Convención,*

- a) Recordando* los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana,
- b) Reconociendo* que las Naciones Unidas, en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, han reconocido y proclamado que toda persona tiene los derechos y libertades enunciados en esos instrumentos, sin distinción de ninguna índole,
- c) Reafirmando* la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación,
- d) Recordando* el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención Internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares,
- e) Reconociendo* que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás,
- f) Reconociendo* la importancia que revisten los principios y las directrices de política que figuran en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos y en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad como factor en la promoción, la formulación y la evaluación de normas, planes, programas y medidas a nivel nacional, regional e

internacional destinados a dar una mayor igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad,

g) *Destacando* la importancia de incorporar las cuestiones relativas a la discapacidad como parte integrante de las estrategias pertinentes de desarrollo sostenible,

h) *Reconociendo también* que la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano,

i) *Reconociendo además* la diversidad de las personas con discapacidad,

j) *Reconociendo* la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso,

k) *Observando con preocupación* que, pese a estos diversos instrumentos y actividades, las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo,

l) *Reconociendo* la importancia de la cooperación internacional para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en todos los países, en particular en los países en desarrollo,

m) *Reconociendo* el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza,

n) *Reconociendo* la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones,

o) *Considerando* que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de

decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente,

*p) Preocupados* por la difícil situación en que se encuentran las personas con discapacidad que son víctimas de múltiples o agravadas formas de discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional, étnico, indígena o social, patrimonio, nacimiento, edad o cualquier otra condición,

*q) Reconociendo* que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación,

*r) Reconociendo también* que los niños y las niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y recordando las obligaciones que a este respecto asumieron los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos del Niño,

*s) Subrayando* la necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad,

*t) Destacando* el hecho de que la mayoría de las personas con discapacidad viven en condiciones de pobreza y reconociendo, a este respecto, la necesidad fundamental de mitigar los efectos negativos de la pobreza en las personas con discapacidad,

*u) Teniendo presente* que, para lograr la plena protección de las personas con discapacidad, en particular durante los conflictos armados y la ocupación extranjera, es indispensable que se den condiciones de paz y seguridad basadas en el pleno respeto de los propósitos y principios de la Carta de las Naciones Unidas y se respeten los instrumentos vigentes en materia de derechos humanos,

*v) Reconociendo* la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales,

*w) Conscientes* de que las personas, que tienen obligaciones respecto a otras personas y a la comunidad a la que pertenecen, tienen la responsabilidad

de procurar, por todos los medios, que se promuevan y respeten los derechos reconocidos en la Carta Internacional de Derechos Humanos,

x) *Convencidos* de que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones,

y) *Convencidos* de que una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados,

*Conviene* en lo siguiente:

### **Artículo 1**

#### **Propósito**

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

### **Artículo 2**

#### **Definiciones**

A los fines de la presente Convención:

La “comunicación” incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la

información y las comunicaciones de fácil acceso;

Por “lenguaje” se entenderá tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal;

Por “discriminación por motivos de discapacidad” se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables;

Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales;

Por “diseño universal” se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.

### **Artículo 3** **Principios generales**

Los principios de la presente Convención serán:

- 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 e 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 de su derecho a preservar su identidad.

**Artículo 5**  
**Igualdad y no discriminación**

1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.
2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.
3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.
4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.

**Artículo 9**  
**Accesibilidad**

1. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a:
  - a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo;

- b)* Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.
2. Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para:
- a)* Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público;
- b)* Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad;
- c)* Ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad;
- d)* Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión;
- e)* Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público;
- f)* Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información;
- g)* Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet;
- h)* Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo.

#### **Artículo 12**

##### **Igual reconocimiento como persona ante la ley**

1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.
2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

### **Artículo 13** **Acceso a la justicia**

1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares.

2. A fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia, los Estados Partes promoverán la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario.

**Artículo 14**  
**Libertad y seguridad de la persona**

1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás:
  - a) Disfruten del derecho a la libertad y seguridad de la persona;
  - b) No se vean privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente y que cualquier privación de libertad sea de conformidad con la ley, y que la existencia de una discapacidad no justifique en ningún caso una privación de la libertad.
2. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad que se vean privadas de su libertad en razón de un proceso tengan, en igualdad de condiciones con las demás, derecho a garantías de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos y a ser tratadas de conformidad con los objetivos y principios de la presente Convención, incluida la realización de ajustes razonables.

**Artículo 19**  
**Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad**

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;

c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

## **Artículo 25**

### **Salud**

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;

b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad,

incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;

c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;

d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;

e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;

f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.

## **Artículo 26** **Habilitación y rehabilitación**

1. Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas:

a) Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona;

b) Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.

2. Los Estados Partes promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación.

3. Los Estados Partes promoverán la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación.

# REGISTRO OFICIAL™

Administración del Sr. Ec. Rafael Correa Delgado  
Presidente Constitucional de la República

SUPLEMENTO

Año IV - Nº 796

Quito, martes 25 de  
septiembre del 2012

INTELIGENCIA JURÍDICA

## LEY DE PROPIEDAD INTELECTUAL

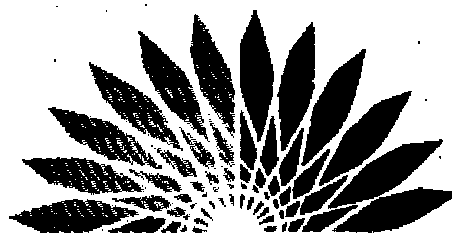
Art. 10.- El derecho de autor protege también la forma de expresión mediante la cual las ideas del autor son descritas, explicadas, ilustradas o incorporadas a las obras.

No son objeto de protección:

a) Las ideas contenidas en las obras, los procedimientos, métodos de operación o conceptos matemáticos en sí; los sistemas o el contenido ideológico o técnico de las obras científicas, ni su aprovechamiento industrial o comercial; y,

b) Las disposiciones legales y reglamentarias, las resoluciones judiciales y los actos, acuerdos, deliberaciones y dictámenes de los organismos públicos, así como sus traducciones oficiales.

"Registro Oficial" es marca registrada del  
Tribunal Constitucional de la República del Ecuador.



**ASAMBLEA NACIONAL**  
REPÚBLICA DEL ECUADOR

## LEY ORGÁNICA

## DE

## DISCAPACIDADES

## PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA

### EL PLENO CONSIDERANDO

**Que,** La Constitución de la República regula en su artículo 120 las atribuciones y facultades de la Asamblea Nacional, entre las que consta expedir, codificar, reformar y derogar leyes;

**Que,** El numeral segundo del artículo 133 de la Constitución de la República señala que serán orgánicas aquellas leyes que regulan el ejercicio de los derechos y garantías constitucionales;

**Que,** El artículo 84 de la Constitución de la República dispone que en ningún caso, la reforma de la Constitución, leyes, otras normas jurídicas ni los actos de poder público atentarán contra los derechos que reconoce la Constitución;

**Que,** El numeral segundo del artículo 11 de la Constitución de la República dispone que nadie podrá ser discriminado entre otras razones por motivos de discapacidad y que el Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real a favor de los titulares de derechos que se encuentre en situación de desigualdad;

**Que,** El artículo 47 de la Constitución de la República dispone que el Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social, reconociendo sus derechos, como el derecho a la atención especializada, a la rehabilitación integral y la asistencia permanente, a las rebajas en servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos, a exenciones en el régimen tributario, al trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, a una vivienda adecuada, a una educación especializada, a atención psicológica, al acceso adecuado a bienes, servicios, medios, mecanismos y formas alternativas de comunicación, entre otros;

**Que,** El artículo 48 de la Constitución de la República dispone que el Estado adoptará medidas que aseguren: la inclusión social, la obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias, el desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso, la participación política, el incentivo y apoyo para proyectos productivos y la garantía del ejercicio de plenos derechos de las personas con discapacidad;

**Que,** El artículo 424 de la Constitución de la República dispone que las normas y los actos del poder público deberán mantener conformidad con las disposiciones constitucionales; en caso contrario carecerán de eficiencia jurídica;

**Que,** El tema de la discapacidad se ha constituido en un área de atención prioritaria, encaminada a la atención equitativa, transparente y de calidad de este grupo;

**Que,** A pesar de existir una Ley de Discapacidades, se requiere de un desarrollo normativo adecuado que permita la aplicación de los preceptos constitucionales vigentes; y

En ejercicio de sus facultades y atribuciones, constitucionales y legales, expide la siguiente:

## “LEY ORGÁNICA DE DISCAPACIDADES”

### TÍTULO I

#### PRINCIPIOS Y DISPOSICIONES FUNDAMENTALES

#### CAPÍTULO PRIMERO

#### DEL OBJETO, ÁMBITO Y FINES

**Artículo 1.- Objeto.-** La presente Ley tiene por objeto asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales; así como, aquellos que se derivaren de leyes conexas, con enfoque de género, generacional e intercultural.

**Artículo 2.- Ámbito.-** Esta Ley ampara a las personas con discapacidad ecuatorianas o extranjeras que se encuentren en el territorio ecuatoriano; así como, a las y los ecuatorianos en el exterior; sus parientes dentro del cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, su cónyuge, pareja en unión de hecho y/o representante legal y las personas jurídicas públicas, semipúblicas y privadas sin fines de lucro, dedicadas a la atención, protección y cuidado de las personas con discapacidad.

El ámbito de aplicación de la presente Ley abarca los sectores público y privado.

Las personas con deficiencia o condición discapacitante se encuentran amparadas por la presente Ley, en lo que fuere pertinente.

**Artículo 3.- Fines.-** La presente Ley tiene los siguientes fines:

1. Establecer el sistema nacional descentralizado y/o desconcentrado de protección integral de discapacidades;
2. Promover e impulsar un subsistema de promoción, prevención, detección oportuna, habilitación, rehabilitación integral y atención permanente de las personas con discapacidad a través de servicios de calidad;
3. Procurar el cumplimiento de mecanismos de exigibilidad, protección y restitución, que puedan permitir eliminar, entre otras, las barreras físicas, actitudinales, sociales y comunicacionales, a que se enfrentan las personas con discapacidad;
4. Eliminar toda forma de abandono, discriminación, odio, explotación, violencia y abuso de autoridad por razones de discapacidad y sancionar a quien incurriere en estas acciones;

5. Promover la corresponsabilidad y participación de la familia, la sociedad y las instituciones públicas, semipúblicas y privadas para lograr la inclusión social de las personas con discapacidad y el pleno ejercicio de sus derechos; y,
6. Garantizar y promover la participación e inclusión plenas y efectivas de las personas con discapacidad en los ámbitos públicos y privados.
7. Participación e inclusión: se procurará la participación protagónica de las personas con discapacidad en la toma de decisiones, planificación y gestión en los asuntos de interés público, para lo cual el Estado determinará planes y programas estatales y privados coordinados y las medidas necesarias para su participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad;
8. Accesibilidad: se garantiza el acceso de las personas con discapacidad al entorno físico, al transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales; así como, la eliminación de obstáculos que dificulten el goce y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, y se facilitará las condiciones necesarias para procurar el mayor grado de autonomía en sus vidas cotidianas;

## **CAPÍTULO SEGUNDO**

### **DE LOS PRINCIPIOS RECTORES Y DE APLICACIÓN**

**Artículo 4.- Principios fundamentales.-** La presente normativa se sujeta y fundamenta en los siguientes principios:

1. No discriminación: ninguna persona con discapacidad o su familia puede ser discriminada; ni sus derechos podrán ser anulados o reducidos a causa de su condición de discapacidad.

La acción afirmativa será toda aquella medida necesaria, proporcional y de aplicación obligatoria cuando se manifieste la condición de desigualdad de la persona con discapacidad en el espacio en que goce y ejerza sus derechos; tendrá enfoque de género, generacional e intercultural;

2. In dubio pro hominem: en caso de duda sobre el alcance de las disposiciones legales, éstas se aplicarán en el sentido más favorable y progresivo a la protección de las personas con discapacidad;
3. Igualdad de oportunidades: todas las personas con discapacidad son iguales ante la ley, tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna. No podrá reducirse o negarse el derecho de las personas con discapacidad y cualquier acción contraria que así lo suponga será sancionable;
4. Responsabilidad social colectiva: toda persona debe respetar los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, así como de conocer de actos de discriminación o violación de derechos de personas con discapacidad está legitimada para exigir el cese inmediato de la situación violatoria, la reparación integral del derecho vulnerado o anulado, y la sanción respectiva según el caso;
5. Celeridad y eficacia: en los actos del servicio público y privado se atenderá prioritariamente a las personas con discapacidad y el despacho de sus requerimientos se procesarán con celeridad y eficacia;
6. Interculturalidad: se reconoce las ciencias, tecnologías, saberes ancestrales, medicinas y prácticas de las comunidades, comunas, pueblos y nacionalidades para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad de ser el caso;

9. Protección de niñas, niños y adolescentes con discapacidad: se garantiza el respeto de la evolución de las facultades de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad; y,
10. Atención prioritaria: en los planes y programas de la vida en común se les dará a las personas con discapacidad atención especializada y espacios preferenciales, que respondan a sus necesidades particulares o de grupo.

La presente normativa también se sujeta a los demás principios consagrados en la Constitución de la República, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y demás tratados e instrumentos internacionales de derechos humanos.

## **TÍTULO II**

### **DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SUS DERECHOS, GARANTÍAS Y BENEFICIOS**

#### **CAPÍTULO PRIMERO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DEMÁS SUJETOS DE LEY**

##### **SECCIÓN PRIMERA DE LOS SUJETOS**

**Artículo 5.- Sujetos.-** Se encuentran amparados por esta Ley:

- a) Las personas con discapacidad ecuatorianas o extranjeras que se encuentren en el territorio ecuatoriano;
- b) Las y los ecuatorianos con discapacidad que se encuentren en el exterior, en lo que fuere aplicable y pertinente de conformidad a esta Ley;
- c) Las personas con deficiencia o condición discapacitante, en los términos que señala la presente Ley;

## 8 -- Suplemento -- Registro Oficial N° 796 -- Martes 25 de septiembre del 2012

- d) Las y los parientes hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, cónyuge, pareja en unión de hecho, representante legal o las personas que tengan bajo su responsabilidad y/o cuidado a una persona con discapacidad; y,
- e) Las personas jurídicas públicas, semipúblicas y privadas sin fines de lucro, dedicadas a la atención y cuidado de personas con discapacidad, debidamente acreditadas por la autoridad competente.

**Artículo 6.- Persona con discapacidad.-** Para los efectos de esta Ley se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento.

Los beneficios tributarios previstos en esta ley, únicamente se aplicarán para aquellos cuya discapacidad sea igual o superior a la determinada en el Reglamento.

El Reglamento a la Ley podrá establecer beneficios proporcionales al carácter tributario, según los grados de discapacidad, con excepción de los beneficios establecidos en el Artículo 74.

**Artículo 7.- Persona con deficiencia o condición discapacitante.-** Se entiende por persona con deficiencia o condición discapacitante a toda aquella que, presente disminución o supresión temporal de alguna de sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales manifestándose en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse, oír y/o ver, comunicarse, o integrarse a las actividades esenciales de la vida diaria limitando el desempeño de sus capacidades; y, en consecuencia el goce y ejercicio pleno de sus derechos.

### SECCIÓN SEGUNDA

#### DEL SUBSISTEMA NACIONAL PARA LA CALIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD

**Artículo 8.- Subsistema Nacional para la Calificación de la Discapacidad.-** La autoridad sanitaria nacional creará el Subsistema Nacional para la Calificación de la Discapacidad, con sus respectivos procedimientos e instrumentos técnicos, el mismo que será de estricta observancia por parte de los equipos calificadoros especializados.

El Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades a más de las funciones señaladas en la Constitución dará seguimiento y vigilancia al correcto funcionamiento del Subsistema Nacional para la Calificación de la Discapacidad; de igual forma, coordinará con la autoridad sanitaria nacional la evaluación y diagnóstico en los respectivos circuitos.

**Artículo 9.- Calificación.-** La autoridad sanitaria nacional a través del Sistema Nacional de Salud realizará la calificación de discapacidades y la capacitación continua de los equipos calificadoros especializados en los diversos tipos de discapacidades que ejercerán sus funciones en el área de su especialidad.

La calificación de la discapacidad para determinar su tipo, nivel o porcentaje se efectuará a petición de la o el interesado, de la persona que la represente o de las personas o entidades que estén a su cargo; la que será voluntaria, personalizada y gratuita.

En el caso de personas ecuatorianas residentes en el exterior la calificación de la discapacidad se realizará a través de las representaciones diplomáticas de conformidad con el reglamento.

La autoridad sanitaria nacional capacitará y acreditará, de conformidad con la Ley y el reglamento, al personal técnico y especializado en clasificación, valoración y métodos para la calificación de la condición de discapacidad.

**Artículo 10.- Recalificación o anulación de registro.-** Toda persona tiene derecho a la recalificación de su discapacidad, previa solicitud debidamente fundamentada.

La autoridad sanitaria nacional, de oficio o a petición de parte, previa la apertura de un expediente administrativo, podrá anular o rectificar una calificación de discapacidad, por considerar que la misma fue concedida por error, negligencia o dolo del equipo calificador especializado, sin perjuicio de las responsabilidades civiles y penales correspondientes.

En este caso, la autoridad sanitaria nacional notificará al Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades y al Registro Civil, Identificación y Cedulación para que los mismos procedan a la anulación o a la rectificación del respectivo registro; debiendo notificar a las personas naturales y/o jurídicas públicas, semipúblicas y privadas que correspondan.

### SECCIÓN TERCERA

#### DE LA ACREDITACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

**Artículo 11.- Procedimiento de acreditación.-** Una vez realizada la calificación de las personas con discapacidad y el correspondiente registro por parte de la unidad competente del Sistema Nacional de Salud, la autoridad sanitaria deberá remitir inmediatamente dicha información al Registro Civil, Identificación y Cedulación, para que se incluya en la cédula de ciudadanía la condición de discapacidad, su tipo, nivel y porcentaje.

Las personas con discapacidad residentes en el exterior que han sido acreditadas, si así lo solicitan podrán solicitar su retorno al país, donde recibirán el apoyo económico y social de conformidad con el reglamento.

**Artículo 12.- Documento habilitante.-** La cédula de ciudadanía que acredite la calificación y el registro

correspondiente, será documento suficiente para acogerse a los beneficios de la presente Ley; así como, el único documento requerido para todo trámite en los sectores público y privado. El certificado de votación no les será exigido para ningún trámite público o privado.

En el caso de las personas con deficiencia o condición discapacitante, el documento suficiente para acogerse a los beneficios que establece esta Ley en lo que les fuere aplicable, será el certificado emitido por el equipo calificador especializado.

## SECCIÓN CUARTA

### DEL REGISTRO NACIONAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE PERSONAS JURÍDICAS DEDICADAS A LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

**Artículo 13.- Registro Nacional de Personas con Discapacidad.-** La autoridad sanitaria nacional será la responsable de llevar el Registro Nacional de Personas con Discapacidad y con Deficiencia o Condición Discapacitante, así como de las personas jurídicas públicas, semipúblicas y privadas dedicadas a la atención de personas con discapacidad y con deficiencia o condición discapacitante, el cual pasará a formar parte del Sistema Nacional de Datos Públicos, de conformidad con la Ley.

**Artículo 14.- Interconexión de bases de datos-** Las bases de datos de los registros nacionales de personas con discapacidad, con deficiencia o condición discapacitante y de personas jurídicas públicas, semipúblicas y privadas dedicadas a su atención, mantendrán la debida interconexión con los organismos de la administración pública y las instituciones privadas que ofrezcan servicios públicos que estén involucrados en el área de la discapacidad, a fin de procurar la actualización de su información y la simplificación de los procesos, de conformidad con la Ley.

**Artículo 15.- Remisión de información.-** Las instituciones de salud públicas y privadas, están obligadas a reportar inmediatamente a la autoridad sanitaria nacional y al Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades, sobre el nacimiento de toda niña o niño con algún tipo de discapacidad, deficiencia o condición discapacitante, guardando estricta reserva de su identidad, la misma que no formará parte del sistema nacional de datos públicos.

## CAPÍTULO SEGUNDO

### DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

#### SECCIÓN PRIMERA

#### DE LOS DERECHOS

**Artículo 16.- Derechos.-** El Estado a través de sus organismos y entidades reconoce y garantiza a las personas con discapacidad el pleno ejercicio de los derechos establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales y esta ley, y su aplicación

directa por parte de las o los funcionarios públicos, administrativos o judiciales, de oficio o a petición de parte; así como también por parte de las personas naturales y jurídicas privadas.

Se reconoce los derechos establecidos en esta Ley en lo que les sea aplicable a las personas con deficiencia o condición discapacitante, y a las y los parientes hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, cónyuge, pareja en unión de hecho o representante legal que tengan bajo su responsabilidad y/o cuidado a una persona con discapacidad.

**Artículo 17.- Medidas de acción afirmativa.-** El Estado, a través de los organismos competentes, adoptará las medidas de acción afirmativa en el diseño y la ejecución de políticas públicas que fueren necesarias para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad que se encontraren en situación de desigualdad.

Para el reconocimiento y ejercicio de derechos, diseño y ejecución de políticas públicas, así como para el cumplimiento de obligaciones, se observará la situación real y condición humana de vulnerabilidad en la que se encuentre la persona con discapacidad, y se le garantizará los derechos propios de su situación particular.

**Artículo 18.- Cooperación internacional.-** El Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades coordinará con las autoridades nacionales en el ámbito de su competencia, los gobiernos autónomos descentralizados, y las personas jurídicas de derecho público la promoción, difusión, así como la canalización de la asesoría técnica y los recursos destinados a la atención de personas con discapacidad, en concordancia con el Plan Nacional de Discapacidades.

Las personas jurídicas privadas sin fines de lucro, notificarán al Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades respecto de sus planes, programas y sobre los recursos provenientes de la cooperación internacional, con el fin de coordinar esfuerzos y cumplir el Plan Nacional de Discapacidades.

## SECCIÓN SEGUNDA

### DE LA SALUD

**Artículo 19.- Derecho a la salud.-** El Estado garantizará a las personas con discapacidad el derecho a la salud y asegurará el acceso a los servicios de promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria, habilitación y rehabilitación funcional e integral de salud, en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, con enfoque de género, generacional e intercultural.

La atención integral a la salud de las personas con discapacidad, con deficiencia o condición discapacitante será de responsabilidad de la autoridad sanitaria nacional, que la prestará a través la red pública integral de salud.

**Artículo 20.- Subsistemas de promoción, prevención, habilitación y rehabilitación.-** La autoridad sanitaria nacional dentro del Sistema Nacional de Salud, las autoridades nacionales educativa, ambiental, relaciones laborales y otras dentro del ámbito de sus competencias,

## 10 -- Suplemento -- Registro Oficial N° 796 -- Martes 25 de septiembre del 2012

establecerán e informarán de los planes, programas y estrategias de promoción, prevención, detección temprana e intervención oportuna de discapacidades, deficiencias o condiciones discapacitantes respecto de factores de riesgo en los distintos niveles de gobierno y planificación.

La habilitación y rehabilitación son procesos que consisten en la prestación oportuna, efectiva, apropiada y con calidad de servicios de atención. Su propósito es la generación, recuperación, fortalecimiento de funciones, capacidades, habilidades y destrezas para lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, así como la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida.

La autoridad sanitaria nacional establecerá los procedimientos de coordinación, atención y supervisión de las unidades de salud públicas y privadas a fin de que brinden servicios profesionales especializados de habilitación y rehabilitación. La autoridad sanitaria nacional proporcionará a las personas con discapacidad y a sus familiares, la información relativa a su tipo de discapacidad.

**Artículo 21.- Certificación y acreditación de servicios de salud para discapacidad.-** La autoridad sanitaria nacional certificará y acreditará en el Sistema Nacional de Salud, los servicios de atención general y especializada, habilitación, rehabilitación integral, y centros de órtesis, prótesis y otras ayudas técnicas y tecnológicas para personas con discapacidad.

**Artículo 22.- Genética humana y bioética.-** La autoridad sanitaria nacional en el marco del Sistema Nacional de Salud normará, desarrollará y ejecutará el Programa Nacional de Genética Humana con enfoque de prevención de discapacidades, con irrestricto apego a los principios de bioética y a los derechos consagrados en la Constitución de la República y en los tratados e instrumentos internacionales.

**Artículo 23.- Medicamentos, insumos, ayudas técnicas, producción, disponibilidad y distribución.-** La autoridad sanitaria nacional procurará que el Sistema Nacional de Salud cuente con la disponibilidad y distribución oportuna y permanente de medicamentos e insumos gratuitos, requeridos en la atención de discapacidades, enfermedades de las personas con discapacidad y deficiencias o condiciones discapacitantes.

Las órtesis, prótesis y otras ayudas técnicas y tecnológicas que reemplacen o compensen las deficiencias anatómicas o funcionales de las personas con discapacidad, serán entregadas gratuitamente por la autoridad sanitaria nacional a través del Sistema Nacional de Salud; que además, garantizará la disponibilidad y distribución de las mismas, cumpliendo con los estándares de calidad establecidos.

El Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades propondrá a la autoridad sanitaria nacional la inclusión en el cuadro nacional de medicamentos, insumos y ayudas

técnicas y tecnológicas requeridos para la atención de las personas con discapacidad, de conformidad con la realidad epidemiológica nacional y local. Además, la autoridad sanitaria nacional arbitrará las medidas que permitan garantizar la provisión de insumos y ayudas técnicas y tecnológicas requeridos para la atención de las personas con discapacidad; así como, fomentará la producción de órtesis, prótesis y otras ayudas técnicas y tecnológicas, en coordinación con las autoridades nacionales competentes, y las personas jurídicas públicas y privadas.

**Artículo 24.- Programas de soporte psicológico y capacitación periódica.-** La autoridad sanitaria nacional dictará la normativa que permita implementar programas de soporte psicológico para personas con discapacidad y sus familiares, direccionados hacia una mejor comprensión del manejo integral de la discapacidad; así como, programas de capacitación periódica para las personas que cuidan a personas con discapacidad, los que podrán ser ejecutados por la misma o por los organismos públicos y privados especializados.

**Artículo 25.- Seguros de vida y/o salud y medicina prepagada.-** La Superintendencia de Bancos y Seguros controlará y vigilará que las compañías de seguro y/o medicina prepagada incluyan en sus contratos, coberturas y servicios de seguros de vida y/o salud a las personas con discapacidad y a quienes adolezcan de enfermedades graves, catastróficas o degenerativas.

La autoridad sanitaria nacional vigilará que los servicios de salud prestados a las personas con discapacidad por las compañías mencionadas en el inciso anterior, sean de la más alta calidad y adecuados a su discapacidad.

Todo modelo de contrato global de las compañías de seguros privados que incluyan coberturas de vida y/o de salud y de las compañías de salud y/o medicina prepagada deberán ser aprobados y autorizados por la Superintendencia de Bancos y Seguros, para lo cual deberá mantener coordinación con la autoridad sanitaria nacional. Los contratos no podrán contener cláusulas de exclusión por motivos de preexistencias y las mismas serán cubiertas aún cuando la persona cambie de plan de salud o aseguradora.

Se prohíbe negarse a celebrar un contrato de las características celebradas o a prestar dichos servicios, proporcionarlos con menor calidad o incrementar los valores regulares de los mismos, estando sujetos a las sanciones correspondientes por parte de la Superintendencia de Bancos y Seguros y demás autoridades competentes.

**Artículo 26.- Subsistema de información.-** La autoridad sanitaria nacional mantendrá un sistema de información continua y educativa sobre todas las discapacidades y salud.

Las normas de carácter sanitario preverán las características que deberán contener los productos farmacéuticos y alimentos de uso médico, respecto de la rotulación con sistema Braille. La rotulación incluirá la información de seguridad del producto, fecha de producción y vencimiento.

## SECCIÓN OCTAVA

### DE LAS TARIFAS PREFERENCIALES, EXENCIONES ARANCELARIAS Y DEL RÉGIMEN TRIBUTARIO

**Artículo 71.- Transporte público y comercial.-** Las personas con discapacidad pagarán una tarifa preferencial del cincuenta por ciento (50%) de la tarifa regular en los servicios de transporte terrestre público y comercial, urbano, parroquial o interprovincial; así como, en los servicios de transporte aéreo nacional, fluvial, marítimo y ferroviario. Se prohíbe recargo alguno en la tarifa de transporte por concepto del acarreo de sillas de ruedas, andaderas, animales adiestrados u otras ayudas técnicas de las personas con discapacidad.

En el caso del transporte aéreo en rutas internacionales, la tarifa será conforme a lo establecido en la Ley, los acuerdos y los convenios respectivos, la misma que no será menor al veinticinco por ciento (25%) de la tarifa regular.

No podrá negarse el servicio ni ayuda personal a quien lo requiera por razón de su discapacidad.

**Artículo 72.- Espectáculos públicos.-** Las personas con discapacidad tendrán una exoneración del cincuenta por ciento (50%) en las tarifas de los espectáculos públicos.

**Artículo 73.- Impuesto anual a la propiedad de vehículos e impuesto ambiental a la contaminación vehicular.-** En el caso de los vehículos destinados al uso y traslado de personas con discapacidad, para establecer la base imponible, se considerará una rebaja especial de ocho mil dólares (US\$ 8.000). En el caso de que luego de realizada la rebaja, existiera un excedente, se concederá además una rebaja especial del cincuenta por ciento (50%) del mismo. Adicionalmente, estarán exonerados del pago del impuesto ambiental a la contaminación vehicular.

Esta medida será aplicada para un (1) solo vehículo por persona natural o jurídica y el reglamento de esta ley determinará el procedimiento a aplicarse en estos casos.

**Artículo 74.- Importación de bienes.-** Las personas con discapacidad y las personas jurídicas encargadas de su atención, podrán realizar importaciones de bienes para su uso exclusivo, exentas del pago de tributos al comercio exterior, impuestos al valor agregado e impuestos a los consumos especiales, de acuerdo a la siguiente clasificación:

1. Prótesis para personas con discapacidad auditiva, visual y física
2. Órtesis;
3. Equipos, medicamentos y elementos necesarios para su rehabilitación;
4. Equipos, maquinarias y útiles de trabajo, especialmente diseñados y adaptados para ser usados por personas con discapacidad;

5. Elementos de ayuda para la accesibilidad, movilidad, cuidado, higiene, autonomía y seguridad;
6. Equipos y material pedagógico especiales para educación, capacitación, deporte y recreación;
7. Elementos y equipos de tecnología de la información, de las comunicaciones y señalización;
8. Equipos, maquinarias y toda materia prima que sirva para elaborar productos de uso exclusivo para personas con discapacidad; y,
9. Los demás que establezca el reglamento de la presente Ley.

Las exenciones previstas en ese artículo no incluyen tasas por servicios aduaneros, tasas portuarias y almacenaje.

En el reglamento de esta Ley se establecerán los requisitos, condiciones y límites para la importación a que se refiere este artículo.

**Artículo 75.- Impuesto predial.-** Las personas con discapacidad y/o las personas naturales y jurídicas que tengan legalmente bajo su protección o cuidado a la persona con discapacidad, tendrán la exención del cincuenta por ciento (50%) del pago del impuesto predial. Esta exención se aplicará sobre un (1) solo inmueble con un avalúo máximo de quinientas (500) remuneraciones básicas unificadas del trabajador privado en general. En caso de superar este valor, se cancelará uno proporcional al excedente.

**Artículo 76.- Impuesto a la renta.-** Los ingresos de las personas con discapacidad están exonerados en un monto equivalente al doble de la fracción básica gravada con tarifa cero (0) del pago del impuesto a la renta. También serán beneficiarios de la exoneración antes señalada los sustitutos. Este beneficio sólo se podrá extender, en este último caso, a una persona.

**Artículo 77.- Tasas y/o tarifas notariales, consulares y de registro civil, identificación y cedulación.-** Las personas con discapacidad se encuentran exentas del pago de las tasas y/o tarifas por servicios notariales, consulares y de registro civil, identificación y cedulación, así como por la obtención de su pasaporte.

**Artículo 78.- Impuesto al valor agregado.-** Las personas con discapacidad tienen derecho a que el impuesto al valor agregado que paguen en la adquisición de bienes y servicios de su uso y consumo personal les sea reintegrado a través de la emisión de cheque, transferencia bancaria u otro medio de pago, sin intereses, en un tiempo no mayor a noventa (90) días de presentada su solicitud, a la que adjuntarán originales o copias certificadas de los correspondientes comprobantes de venta y demás documentos o información que el Servicio de Rentas Internas requiera para verificar el derecho a la devolución.

Si vencido el término antes indicado no se hubiese reembolsado el impuesto al valor agregado reclamado, se reconocerán los respectivos intereses legales.

Se establece un monto máximo anual a devolver de impuesto al valor agregado pagado de hasta el doce por

ciento (12%) del equivalente al triple de la fracción básica gravada con tarifa cero del pago de impuesto a la renta; sin embargo, el valor a devolver por cada período mensual no podrá exceder a la doceava parte del monto máximo anual, anteriormente señalado.

Lo indicado en el inciso anterior no será aplicable en el caso de que la persona con discapacidad solicite la devolución del IVA pagado en adquisiciones locales, para su uso personal y exclusivo de cualquiera de los bienes establecidos en los números del 1 al 8 del Artículo 74 de esta Ley.

El beneficio establecido en este artículo, que no podrá extenderse a más de un beneficiario, también le será aplicable a los sustitutos.

**Artículo 79.- Servicios.-** Para el pago de los servicios básicos de suministro de energía eléctrica, agua potable y alcantarillado sanitario, internet, telefonía fija y móvil, a nombre de usuarios con discapacidad o de la persona natural o jurídica sin fines de lucro que represente legalmente a la persona con discapacidad, tendrán las siguientes rebajas:

1. El servicio de agua potable y alcantarillado sanitario tendrá una rebaja del cincuenta por ciento (50%) del valor del consumo mensual hasta por diez (10) metros cúbicos;
2. El servicio de energía eléctrica tendrá una rebaja del cincuenta por ciento (50%) del valor del consumo mensual hasta en un cincuenta por ciento (50%) del salario básico unificado del trabajador privado en general;
3. El servicio de telefonía fija estará considerada dentro de las tarifas populares y de conformidad a la regulación vigente;
4. El servicio de telefonía móvil tendrá una rebaja del cincuenta por ciento (50%) del valor del consumo mensual de hasta trescientos (300) minutos en red, los mismos que podrán ser equivalentes de manera proporcional total o parcial a mensajes de texto; y,
5. El servicio de valor agregado de internet fijo de banda ancha tendrá una rebaja del cincuenta por ciento (50%) del valor del consumo mensual en los planes comerciales.

En los suministros de energía eléctrica, internet fijo, telefonía fija, agua potable y alcantarillado sanitario, la rebaja será aplicada únicamente para el inmueble donde fije su domicilio permanente la persona con discapacidad y exclusivamente a una cuenta por servicio.

Además, las personas jurídicas sin fines de lucro que tengan a su cargo centros de cuidado diario y/o permanente para las personas con discapacidad, debidamente acreditadas por la autoridad nacional encargada de la inclusión económica y social, se exonera hasta el cincuenta por ciento (50%) del valor de consumo que causare el uso de los servicios de los medidores de energía eléctrica, de agua potable y alcantarillado sanitario y telefonía fija. El valor de la rebaja no podrá exceder del veinticinco por ciento (25%) de la remuneración básica unificada del trabajador privado en general.

En caso de que el consumo de los servicios exceda los valores objeto de rebaja y de generarse otros valores, los mismos se pagarán en base a la tarifa regular.

El beneficio de rebaja del pago de los servicios, de ser el caso, estará sujeta a verificación anual por parte de las instituciones públicas y/o privadas prestadoras de los servicios.

**Artículo 80.- Importación y compra de vehículos ortopédicos y no ortopédicos.-** La importación y la compra de vehículos, incluidos los de producción nacional, destinados al uso o beneficio particular o colectivo de personas con discapacidad, a solicitud de éstas, de las personas naturales y jurídicas que tengan legalmente bajo su protección o cuidado a la persona con discapacidad, gozarán de exenciones del pago de tributos al comercio exterior, impuestos al valor agregado e impuestos a los consumos especiales, con excepción de las tasas portuarias y de almacenaje, únicamente hasta por un monto equivalente a ciento veinte (120) remuneraciones básicas unificadas del trabajador privado en general precio FOB en transporte personal y hasta por un monto equivalente a doscientos seis (206) remuneraciones básicas del trabajador privado en general precio FOB en transporte colectivo y en los siguientes casos:

1. Vehículos ortopédicos y/o adaptados, cuando éstos vayan a ser conducidos por personas con discapacidad gravemente afectadas con movilidad reducida que no pueden emplear otra clase de vehículos; o cuando estén destinados para el traslado de éstas personas, que no puedan conducir por sus propios medios y requieran el apoyo de terceros;
2. Vehículos no ortopédicos: automáticos o mecánicos, cuando éstos puedan ser conducidos por personas con discapacidad;
3. Vehículos no ortopédicos: automáticos o mecánicos, cuando estén destinados para el uso exclusivo de personas con discapacidad que no puedan conducir por sus propios medios y requieran el apoyo de terceros; y,
4. Vehículos ortopédicos y/o adaptados, de transporte colectivo, de hasta por un valor equivalente a doscientos seis (206) remuneraciones básicas unificadas precio FOB, cuando éstos sean importados por personas jurídicas sin fines de lucro dedicadas a la atención de personas con discapacidad, y que vayan a ser destinados para el transporte de las mismas.

La adquisición de producción nacional y/o importación de vehículos ortopédicos y no ortopédicos deberá ser autorizada por la autoridad aduanera, previo el cumplimiento de los requisitos correspondientes, en el plazo máximo de treinta (30) días. El vehículo a importarse podrá ser nuevo o de hasta 3 años de fabricación. La persona con discapacidad y persona jurídica beneficiaria de este derecho podrá importar por una (1) sola vez cada cuatro (4) años.

La autoridad sanitaria nacional coordinará con la autoridad nacional competente en materia tributaria el respectivo control y fiscalización de los beneficios establecidos en esta sección.

**Artículo 81.- Prohibición.-** Los bienes importados o

adquiridos bajo algunas de las modalidades aquí reguladas, no podrán ser objeto de enajenación ni de cualquier acto jurídico entre vivos que signifique la transferencia de su dominio, posesión, tenencia o uso a terceras personas distintas del destinatario, salvo que haya transcurrido el plazo de cuatro (4) años contados desde la fecha en que dichos bienes han sido nacionalizados o adquiridos.

En caso de incumplimiento se sancionará a la persona o al representante legal de la persona jurídica que incurran en este hecho con el pago del monto total de la exención tributaria de la que fue beneficiado, sin perjuicio de las responsabilidades penales que pudieren determinarse.

## Anexo 4

### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ENTREVISTA

#### Título de la investigación

Dificultades para la evaluación clínica de la discapacidad intelectual desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

#### Propósito de la entrevista

La presente entrevista se realiza para profundizar el conocimiento de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los mecanismos de evaluación llevados a cabo para calificar la condición de Persona con Discapacidad y sus dificultades y la opinión del entrevistado como experto en el ámbito de las discapacidades acerca de las alternativas de evaluación más acordes a los principios de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La entrevista tiene fines exclusivamente académicos y se usará únicamente como fuente de información en la disertación previa a la obtención del título de Psicólogo Clínico del Sr. Daniel Salas Rodríguez.

Yo, Liliana Inés Pelaia Del Porto con documento de identificación N.- 1711901502 he sido informado acerca del propósito de esta entrevista y acepto voluntariamente mi participación en la misma en las condiciones señaladas anteriormente. También autorizo el uso de este material para los fines de investigación indicados.

Firma:  .....

Nombre: LILIANA PELOIA DEL PORTO .....

Lugar y Fecha: Quito, Febrero del año 2014 .....

## CERTIFICADO DE ENTREVISTA

Yo, Liliana Inés Pelaia Del Porto certifico haber sido entrevistado por el señor Daniel Salas Rodríguez en relación a los temas expuestos para la investigación titulada: Dificultades para la evaluación clínica de la discapacidad intelectual desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Firma:  .....

Nombre: LILIANA PELAIÁ DEL PORTO .....

Lugar y Fecha: Quito, Febrero 26 del 2014 .....

## CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ENTREVISTA

### Título de la investigación

Dificultades para la evaluación clínica de la discapacidad intelectual desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

### Propósito de la entrevista

Las presentes entrevistas se realizan para conocer la sistematización de información de las evaluaciones realizadas por Fundación EINA a personas con discapacidad intelectual en el periodo 2009 - 2013.

Las entrevistas tienen fines exclusivamente académicos y se usarán únicamente como fuente de información en la disertación previa a la obtención del título de Psicólogo Clínico del Sr. Daniel Salas Rodríguez.

Nosotras, Liliana Inés Pelaia del Porto con documento de identificación N.- 1706551965 en mi calidad de Representante Legal de Fundación EINA y Ana Gabriela Vaca Peroglio con documento de identidad N.- 172148245 en mi calidad de responsable del Departamento de Psicología de Fundación EINA, hemos sido informadas acerca del propósito de estas entrevistas y aceptamos voluntariamente mi participación en las mismas en las condiciones señaladas anteriormente. También autorizamos el uso de este material para los fines de investigación indicados.

Firma:  .....

Nombre: *Liliana Pelaia del Porto* .....

Lugar y Fecha: *Quito, Febrero 26 del 2014* .....

FUNDACION DE EDUCACION  
INDIVIDUALIZADA PARA  
NIÑOS Y ADOLESCENTES  
E.I.N.A.

Firma:  .....

Nombre: *Ana Gabriela Vaca Peroglio* .....

Lugar y Fecha: *Quito, Mayo 5 del 2014* .....

## CERTIFICADO DE ENTREVISTA

Yo, Ana Gabriela Vaca Peroglio certifico haber sido entrevistado por el señor Daniel Salas Rodríguez en relación a los temas expuestos para la investigación titulada: Dificultades para la evaluación clínica de la discapacidad intelectual desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Firma: .....  
Nombre: .. Ana Gabriela Vaca Peroglio .....  
Lugar y Fecha: .. Quito, .. Febrero 26 del 2014 .....

## CERTIFICADO DE ENTREVISTA

Yo, Liliana Inés Pelaia Del Porto certifico haber sido entrevistado por el señor Daniel Salas Rodríguez en relación a los temas expuestos para la investigación titulada: Dificultades para la evaluación clínica de la discapacidad intelectual desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Firma:  .....

Nombre: *LILIANA PELAIÁ DEL PORTO* .....

Lugar y Fecha: *Quito, Febrero 26 del 2014* .....